Colección CERMI es

La imagen social de las personas con discapacidad

Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo

Edición a cargo de Juan Antonio Ledesma

2.ª edición

CERMI
Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

Ediciones Cinca

La imagen social de las personas con discapacidad

Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo

Edición a cargo de Juan Antonio Ledesma

2ª edición

CERMI

COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

Ediciones Cinca

Colección cermi.es
Número 35

Director: Luis Cayo Pérez Bueno

Publicado con el apoyo de:



Segunda edición: febrero 2009

Diseño de colección: Juan Vidaurre

Producción editorial,
Coordinación técnica e impresión:
Grupo editorial CINCA
Avda. Doctor Federico Rubio y Galí, 88
28040 Madrid
grupoeditorial@edicionescinca.com

Depósito legal:
ISBN: 978-84-96889-32-3

La imagen social de las personas con discapacidad

Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo

Edición a cargo de Juan Antonio Ledesma

2ª edición

CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ediciones Cinca



José Julián Barriga Bravo

ÍNDICE

LIMINAR

LA BUENA BATALLA
(APRECIACIÓN DE JULIÁN BARRIGA)

He peleado la buena batalla.
II Epístola a Timoteo IV, 7.

No es fácil decir cuál es la buena:
la de la amistad, que nos reduce a uno;
la del alma, que recta nos condena
a los otros; la del inoportuno

amor, que se divierte en la amena
destrucción del límite que soy. Alguno
dirá que la mejor es la serena
aceptación del mundo. Si reúno

las posibilidades infinitas,
difícil escoger una. Si digo
las mejores y hasta las favoritas,
tan sólo sé decir la del amigo,

tan sólo sé decir: Julián Barriga.
Ha peleado la buena: que siga.

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

PRESENTACIÓN

LA CALIDAD Y LA EXCELENCIA EN LA VIDA Y OBRA DE JOSÉ JULIÁN BARRIGA BRAVO

Hay hombres que hacen la Historia y otros que la cuentan, y hay hombres que hacen y cuentan la Historia. José Julián Barriga Bravo pertenece a este último grupo de personas, de los que resulta difícil hablar porque su valía y su trayectoria humana y profesional, llena de ideales y de experiencias, hacen difícil un análisis sintético de su propio devenir, porque éste además hace posible que su propia realidad trascienda, hasta el punto de que nos toca a todos los de nuestra generación muy de cerca. Me refiero a la histórica época de la Transición, un momento tan apasionante, difícil y tan importante para nuestra historia personal y colectiva, y de la que con seguridad, si miramos hacia atrás, nos podemos sentir orgullosos, porque han sido más los aciertos que los errores.

José Julián Barriga, fue un hombre clave para este momento histórico, pues mediante su trabajo, como primer Director de los Servicios Informativos de la Presidencia del Gobierno, bajo el mandato de Adolfo Suárez, supo desarrollar esta tarea con el celo y delicadeza que exigía el momento. Sobre él recayó la responsabilidad de contarnos la Historia, que él vivió de cerca y supo transmitir para todos en aquellos delicados e imprevisibles momentos.

Nadie puede infravalorar el gran poder y la responsabilidad que ostentan los medios de comunicación, cuya carga fundamental recae sobre el periodista. Por eso, tenemos que resaltar la importante labor intelectual que des-

arrolló José Julián Barriga en este campo del periodismo, sin perder nunca sus referencias más entrañables depositadas en Garrovillas de Alconétar y por ende en Extremadura.

A lo largo de su vida ha desempeñado una vastísima labor periodística en distintos medios y ámbitos, desde que fuera redactor del “Diario HOY de Extremadura” y abordara también en algún momento la hermosa aventura de sacar adelante la primera revista extremeña de divulgación nacional: “Región Extremeña”, en comandita con Rafael García-Plata. Llegó a los puestos más relevantes y de mayor entidad y proyección profesional en varias empresas y medios de comunicación y, sin embargo, nunca dejó de lado su íntegra calidad humana que le obliga a practicar la amistad, con sentido profundo, riguroso, con generosidad. Su amistad es un referente de seguridad para sus amigos.

Tenemos que destacar, en este exordio de la vida profesional de José Julián Barriga, su compromiso con los temas sociales. Prueba de ello es su comprometido trabajo como Director General y como Vicepresidente de la Agencia de Noticias Servimedia. En esta responsabilidad, tuvo la oportunidad de desarrollar el gran proyecto de comunicación de la Fundación ONCE, llegando a publicar más de veinte revistas especializadas en información social y de crear diferentes publicaciones digitales sobre el campo de la discapacidad, la dependencia, los mayores, la prevención de riesgos laborales, las telecomunicaciones, la responsabilidad social corporativa y el ámbito de los problemas sociales en general.

Se trataba de alcanzar un espacio de información de vital importancia para la sociedad de hoy, que se ha visto beneficiada enormemente a través de este proyecto. Los grupos desfavorecidos, a los que va dirigida la oferta informativa de estos medios, se han visto considerablemente reconocidos a través de este portal informativo. Así, José Julián Barriga, comprometido con otros periodistas —muchos de ellos personas con discapacidad—, y convencido del papel que tienen los medios de comunicación, de su responsa-

bilidad y capacidad para accionar el cambio y transformar y sensibilizar la opinión de nuestra sociedad, se convierte en gestor significativo del cambio social en todo lo que tiene que ver con propiciar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, sea ésta de carácter físico, psíquico o sensorial.

José Julián Barriga, en esta etapa profesional, logró hacer transcender desde su propio compromiso personal y profesional, la propia realidad del ámbito de las personas con discapacidad, para que pudiera proyectarse socialmente mediante el poder de la palabra, el poder de la comunicación, para dar voz a los que no tienen voz, para provocar la conciencia de los inconscientes, y para abrir una puerta esperanzadora para todos aquellos que luchan por sus derechos en esta sociedad parca en valores. Este compromiso que tocaba radicalmente su persona y su trabajo le hizo merecedor de la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, entregada por Su Majestad la Reina, en un acto solemne y a la vez entrañable, que tuvo lugar en el Palacio de la Zarzuela, contando con la presencia del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales Jesús Caldera.

Éstas son las contribuciones de su obra, que siempre fueron a mejor, recorriendo caminos de dificultades, pero casi siempre para poder superar finalmente cualquier contratiempo. Contribuciones valiosas y siempre con visión de futuro, para una tarea en la que aún queda mucho por hacer, pero que sin el compromiso y los planteamientos estratégicos con respecto a la información en el sector social, por parte de José Julián Barriga, no hubiese avanzado tanto en los últimos años en España. Por eso a mi modo de ver, ésta es, sin menospreciar todas las demás, una de sus más valiosas aportaciones al mundo del periodismo moderno.

Es muy difícil poder abordar, salvo que cayéramos en el pecado de la extensión de este artículo, todos los perfiles del devenir personal y profesional de José Julián Barriga, por eso quisiera destacar alguna de sus otras aportaciones que siguen dando fe de su compromiso social y del respeto e

identificación que siempre ha mantenido con su urdimbre extremeña, nunca jamás en clave localista, pues José Julián Barriga es persona de mente abierta y de vuelos universales, consciente de que quienes nos relatan las historias son los que consiguen que la vida y el quehacer humano se vayan moldeando a través de la palabra y la pluma. De esta manera no ha dejado de contribuir a la formación de lo que hemos dado en llamar *"opinión pública",* en su proyección nacional o regional.

Su compromiso con su tierra extremeña lo han llevado también a discurrir sobre aspectos que atañen a su entorno. Así, con su sentido crítico y su compromiso social, se atreve, por citar tan sólo un ejemplo, a abordar temas incómodos, pero que nos inquietan a todos. De ahí que, preocupado por el futuro de Extremadura, señalara en una magistral conferencia, de forma contundente, la necesidad de propiciar el desarrollo del tejido social y civil de nuestra región, con fondos europeos de cohesión o sin ellos. Planteamiento hecho además con la valentía de poner el dedo en la llaga en la *"desesperanza aprendida"* de muchos de nuestros paisanos extremeños.

José Julián Barriga con su compromiso, su trabajo y su trayectoria vital ha hecho trascender la necesidad de que todos estamos obligados a plantear alternativas de esperanza, señalando las mejores perspectivas, que tienen que venir de la suma de muchos proyectos, con cuyo desarrollo podamos conseguir todos un mundo más justo y solidario y respuestas realistas y no utópicas a todos los problemas y sufrimientos, que han acarreado la drogadicción, la xenofobia, los maltratos a la mujer, las pateras de los inmigrantes y de forma particular para atender en las mejores condiciones científicas y humanas a las personas mayores y a las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial. Sin duda, la mejor y la mayor trascendencia de su obra la debemos situar en su empeño por consolidar, recalcar y defender "*una cultura para la solidaridad"*.

Para Hegel, el gran filósofo alemán, los hombres no podemos cambiar la Historia porque el pensamiento llega tarde. Cuando tenemos conciencia de

ella, los sucesos y el presente ya se han hecho Historia. Con José Julián Barriga, siempre hemos tenido una llama encendida sobre la realidad de los hechos sociales, un *"Espíritu"*, diría Hegel, atento a los designios de la Historia. Su contribución y su abnegado trabajo durante todos estos años dan fe de ello. Por eso, tengo que mostrar e invito a ello a todos los que me quieran acompañar, mi más profundo respeto a la calidad humana y el trabajo que enaltecen la figura de José Julián Barriga, que lejos de cualquier visión sectaria o maniquea de la vida, se proyecta, como diría Rafael de Lorenzo con tan enormes convicciones, que es un referente ético obligado para ayudarnos a todos y particularmente a las personas con discapacidad a alcanzar una sociedad presente y futura, civilizada y decente.

ANTONIO VENTURA DÍAZ DÍAZ
Director
Fundación Academia Europea de Yuste

IMAGEN SOCIAL Y VISIBILIDAD DE LA DISCAPACIDAD[1]

JOSÉ JULIÁN BARRIGA BRAVO
Periodista, Ex Director General de la Agencia de Noticias Servimedia

La imagen social de las personas con discapacidad ha sido un elemento de preocupación y de análisis permanente en todos los estudios que se han elaborado sobre la normalización e integración de estos grupos sociales.

Las Asociaciones representativas se han convencido definitivamente de que el cumplimiento de sus objetivos se facilita y se potencia promoviendo políticas de comunicación y de visibilidad.

En España, a partir de la década de los años ochenta del pasado siglo, las asociaciones de las personas con discapacidad abandonan las políticas más endogámicas en el entendimiento de que los plazos para alcanzar sus reivindicaciones se acortan utilizando técnicas de sensibilización y de relación tanto con las instituciones sociales, como con los agentes que influyen en la opinión pública, con las instancias de gobierno y de representación política.

---

[1] Publicado originariamente en *Tratado sobre Discapacidad*, Editorial Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2007. El editor expresa su agradecimiento a la Fundación Luis Vives por su gentil autorización para reproducir el presente artículo en esta obra.

PROTAGONISMO DE LAS POLÍTICAS SOCIALES

El objetivo de toda política de comunicación es crear o reforzar la imagen que proyectan las instituciones ante la opinión pública con el objetivo final de facilitar la solución de las reivindicaciones contenidas en sus proyectos estratégicos.

La comunicación tiene otras razones complementarias:

- En un primer momento, las instituciones pretenden, a través de la comunicación, crear estados de opinión favorables a sus intereses.
- Entienden que la sensibilización de la opinión pública es un requisito previo para alcanzar mayores niveles de eficacia.
- Se favorece la cohesión de los grupos directamente implicados en la representación de los colectivos implicados.
- Los poderes públicos dedican mayor interés y recursos si entienden que la opinión pública respalda los mensajes promovidos desde la comunicación.
- La comunicación estratégica sirve para frenar la adopción de medidas contrarias a los intereses representados.
- A través de la comunicación, se consolidan los liderazgos de aquellas personas que representan a las instituciones.
- La búsqueda de elementos de prestigio social es otro de los requisitos que figuran en los proyectos comunicativos.

Las consecuencias de las estrategias de solución basadas en la comunicación tienen, por lo que respecta a los intereses de las personas con discapacidad, un destinatario principal: las instituciones que gestionan las políticas de integración.

Las entidades representativas, a lo largo de la historia más reciente, han procurado crear vínculos de relación política en todos los ámbitos: administrativos, de representación, consultivos y académicos.

En una democracia moderna y consolidada, los políticos actúan por razones de legítimo interés electoral. Se debate y se deciden los asuntos en función de cómo se perciban los estados de opinión respecto a la oportunidad de atender las necesidades sociales dentro de un esquema de prioridades. La historia moderna del movimiento asociativo se inicia cuando sus representantes se convencen de esta realidad, sin necesidad de renunciar a los componentes ideológicos y éticos que conlleva la tradición reivindicativa de la discapacidad.

Este proceso de apertura social parte de una situación de hermetismo. Las organizaciones estaban concentradas en la prestación de servicios de subsistencia mediante la utilización de recursos claramente insuficientes. Por otra parte, las actividades comunicativas se hacían separadamente desde cada asociación o federación, sin preocuparse de articular mecanismos de comunicación conjuntamente con otras organizaciones.

Las asociaciones se convencen, finalmente, de que sus problemas interesan a la sociedad y sus representantes adoptan decisiones de búsqueda de aliados. En primer lugar, entienden que sus intereses son similares y no competitivos con los que defienden otras entidades del sector. Por último, la creación y desarrollo de una plataforma única de interlocución y de representación significa una autentica revolución en el proceso de modernización y potenciación del asociacionismo de los discapacitados.

A partir de la creación del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), la discapacidad en España está en condiciones de asumir políticas de relación con carácter de profesionalidad y de permanencia. Una de las consecuencias más interesante de este cambio de actitud, que se produce en la última década del pasado siglo, es la frecuencia de la presencia de los asuntos sobre discapacidad en los medios de comunicación y su tratamiento de forma cada vez más normalizada, lejos de los planteamientos caritativos o conmiserativos de otras épocas. Los medios de comunicación comienzan a identificar con relativa facilidad a los dirigentes del movimiento asociativo, así como al conjunto de sus reivindicaciones.

En este sentido, se han asumido con normalidad tres consideraciones esenciales:

A. Necesidad de buscar la complicidad de todas las fuerzas sociales y de la opinión publica como instrumento indispensable para acelerar los procesos de integración.

B. Convencimiento de que los comportamientos sociales se modifican o se estabilizan mediante sistemas de interlocución y de comunicación.

C. Superación de toda concepción endogámica o corporativa a través de la adopción de políticas de relación con aquellas instancias que disponen de recursos económicos o de opinión que favorezcan la integración de las personas con discapacidad.

La evolución registrada no es mérito exclusivo de las asociaciones, sino que viene determinada por el progreso y la modernización de la sociedad española. La polémica que en los últimos lustros acompaña a la supuesta revisión del Estado del Bienestar no ha impedido el desarrollo de las políticas sociales hacia objetivos de mayor justicia y solidaridad. Ningún grupo político o social se atreve a poner en duda el convencimiento de que una de las máximas prioridades de nuestra época radica en la atención a los problemas derivados de la discapacidad. Los mayores costes que comportan las políticas activas de integración se han asumido sin que exista oposición manifiesta. Incluso se ha creado un cierto consenso al entender que uno de los parámetros para medir el grado de solidaridad de cualquier sociedad, estriba en el modo como se atienden las reivindicaciones de la población con discapacidad.

Al mismo tiempo, las fronteras ideológicas en materia de política social se han debilitado hasta el punto de que los planteamientos sobre discapacidad tienen la misma fortaleza en los programas electorales de todos los grupos políticos con vocación de gobierno. De este modo, la alternancia en el gobierno entre los partidos mayoritarios no ofrece riesgo de quebrar la línea ascendente en la atención a los problemas de estos colectivos.

Evolución histórica

Las políticas sociales se han constituido en protagonista de los programas electorales de todos los partidos políticos parlamentarios. Del análisis de las propuestas que atañen a la discapacidad a través de los programas electorales de las principales fuerzas políticas, a partir de la promulgación de la Constitución en 1978, se pueden extraer algunas conclusiones que prueban el cambio radical producido en las políticas parlamentarias y de gobierno. El cambio operado en los compromisos sociales de los partidos políticos ha tenido una evolución constante, con evidentes altibajos, pero en ningún caso con efectos regresivos. En materia de discapacidad, como se expone en otros capítulos de este Tratado, el itinerario hacia la plena integración ha tenido dos hitos de importancia: la LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos) en abril de 1982 y la aprobación del anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en diciembre de 2005.

Estos dos referentes legislativos han venido acompañados en nuestro país, como en el resto de las democracias occidentales, de remotos precedentes. Uno de estos antecedentes se remonta al año 1921, con la implantación de una sistema de protección a la invalidez, ligado en todo caso a los seguros de vejez, que van siendo perfeccionado, paulatinamente, en los primeros años de la posguerra civil y, con posterioridad, con otros sistemas complementarios en la medida en que se iban articulado mejoras en los sistemas de Seguridad Social.

La Ley de Bases de la Seguridad Social, en 1963, crea nuevas modalidades de prestaciones complementarias de las básicas. En 1968, se instituye el Servicio Social de Asistencia a Menores Subnormales y, en 1970, el Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos (SEREM), precedente del actual IMSERSO.

Los testimonios personales de dirigentes veteranos confirman el papel de revulsivo que tuvo para todo el grupo la experiencia del SEREM y, muy en

concreto, la celebración de “Minusval 74”, un congreso celebrado en Madrid bajo la presidencia de la entonces Princesa de España. Esta convocatoria supuso el afloramiento del movimiento asociativo y de sus principales reivindicaciones hasta entonces ocultas o refugiadas en asociaciones clandestinas o confesionales. Además, la creación del Real Patronato de Educación Especial, en 1976, aglutinó a profesionales y técnicos preocupados por la situación de los niños y jóvenes con discapacidad.

La recuperación de la democracia en España lleva consigo, de otra parte, un claro proceso de afloramiento de las reivindicaciones que durante lustros estuvieron encubiertas o minimizadas, a pesar del acelerado desarrollo económico registrado en la década de los años sesenta.

Durante el periodo constituyente, se puede observar, a través de los contenidos de los programas electorales de los partidos, que los representantes políticos, presionados por la opinión pública y por los medios de comunicación, estaban más sensibilizados por la recuperación de las libertades y de los derechos individuales que por la necesidad de articular sistemas de protección social.

La negociación de la Constitución se realizó, como es bien conocido, en ámbitos extraparlamentarios, razón por la cual resulta muy difícil conocer los proyectos y las medidas sociales propuestas por cada fuerza política. Del análisis de los debates parlamentarios, en lo que concierne a las políticas sociales, se deduce tan sólo el indudable interés de los constituyentes por formular propuestas genéricas, que han servido, por otra parte, para anclar y justificar el desarrollo posterior de los derechos sociales de los ciudadanos.

El esfuerzo político realizado en la etapa predemocrática y durante los años posteriores a la promulgación de la Constitución se centró de forma preferente en el reconocimiento, defensa y profundización del sistema de libertades. En las tres primeras Legislaturas (1979 a 1989), las políticas sociales, y en consecuencia las medidas que favorecen la integración de los discapacitados, obtienen una atención limitada, aunque la progresión es clara y perfectamente definible.

Existe una vinculación cierta entre la presencia de la discapacidad en los programas electorales de los partidos políticos y la atención de los medios de comunicación a los problemas que afectaba a este sector de población. Sin embargo, el principal esfuerzo para conseguir el afloramiento de la discapacidad, tanto en el programa electoral como en los medios de comunicación, lo realiza un grupo reducido de dirigentes del movimiento asociativo. Son personas, con gran preparación intelectual, que consiguen por sus propios medios aproximarse a la clase política dirigente para convencerles de la oportunidad de establecer un margo legal que amparase los derechos de los discapacitados. En todo caso, el éxito alcanzado confirma la eficacia de unos nuevos modos de actuación al establecer vínculos de relación con la sociedad política aunque con procedimientos intuitivos y voluntaristas.

Existe una fecha emblemática, 1981, como punto de partida de las políticas activas para las personas con discapacidad. Se viven momentos de incertidumbres políticas. Parece agotarse la oportunidad histórica del liderazgo del centrismo en España. Emerge con fuerza el socialismo democrático y se decanta con nitidez el marco de reivindicaciones de los dirigentes de la discapacidad, que han conseguido en esta etapa la complicidad de determinados políticos de todo el arco parlamentario.

Las políticas sociales en los programas electorales de los partidos

Se podría hacer un balance de la evolución registrada en los planteamientos que los partidos políticos han formulado respecto la discapacidad en sus programas electorales, basándose en las siguientes consideraciones:

- En 1982, año en el que el PSOE se incorpora al Gobierno de España, se registra un cambio notable en las propuestas electorales. El Partido Socialista propone el establecimiento de un sistema de Bienestar So-

cial como alternativa a la Beneficencia Pública, mientras que la entonces Alianza Popular ofrece la creación de un sistema de asistencia con carácter de gratuidad.

- En las elecciones de 1986, se observa una mayor indefinición en las propuestas electorales, pero las dos fuerzas políticas mayoritarias comienzan a ser permeables a la incorporación de alguna de las demandas de los grupos de representación de las personas con discapacidad. Uno y otro partido ponen énfasis en la creación y extensión de los centros asistenciales.
- En 1989, existe una cierta equivalencia en el nivel de los compromisos y propuestas de ambos partidos en materia social. El Partido Popular presenta una iniciativa muy novedosa al comprometerse a extender el sistema de protección social a todos los ciudadanos por la simple condición de tales, mediante el establecimiento de un Sistema Nacional de Servicios Sociales.
- Las elecciones del año 1993, significan un nuevo hito en la historia electoral en materia social. Las propuestas sociales se convierten en el gran argumento a la hora de tratar de captar los votos de la ciudadanía. Los partidos políticos entienden que las sociedades modernas exigen y se movilizan en función del compromiso que asumen los partidos en sus propuestas sociales. PSOE y PP concurren con posibilidades de alcanzar el gobierno y centran su atención en proponer medidas concretas de servicios sociales para dos sectores preferentes de destinatarios: mayores y discapacitados.
- 1996 es la fecha de la incorporación a los programas electorales de las propuestas de dependencia, concepto y denominación que se inserta en los programas de las fuerzas políticas contendientes, aunque todavía en una fase de indefinición.

En las siguientes elecciones generales, de los años 2000 y 2004, se van perfilando los compromisos en la atención a la población en situa-

ción de dependencia hasta desembocar en la aprobación de un Anteproyecto de Ley por el gobierno del PSOE, bajo la estricta vigilancia del PP a la hora de exigirle mayores coberturas y el cumplimiento de los plazos.

En poco más de una generación, a lo largo de los últimos veinte años, se ha producido en España un cambio radical en el tratamiento de los asuntos que afectan a la discapacidad, al menos en la vertiente de sensibilización de los grupos políticos.

El breve itinerario electoral señalado es preciso complementarlo con estas otras consideraciones:

Aunque los avances registrados a nivel legislativo se deben a los dos grandes partidos que se han ido turnando en las tareas de gobierno, conviene tener en cuenta que, en muchos casos, las propuestas más innovadoras han surgido en los programas de los partidos minoritarios o de implantación autonómica. Izquierda Unida, Convergencia i Unió y PNV han impulsado programas de atención a los discapacitados con mayor ambición que los propugnados por los partidos mayoritarios, que, de otra parte, tenían la obligación de velar por el cumplimiento de sus compromisos electorales para el caso probable de que alcanzaran el gobierno de la nación.

Otra característica de importancia estriba en el hecho de que los programas electorales de los partidos se han nutrido en buena medida en la práctica parlamentaria de los debates suscitados desde los escaños de la oposición, que, a su vez, eran producto de los requerimientos realizados desde las organizaciones de los discapacitados.

La sensibilización y aproximación del Parlamento a la discapacidad ha tenido otra fecha de gran relevancia con ocasión de aprobarse en el Congreso de los Diputados la constitución de la Comisión no perma-

nente para las políticas de integración de la Discapacidad, con fecha de 20 de mayo de 2004, y, en virtud de la cual, se estableció un marco de relación estable del parlamento con las personas con discapacidad y de éstas con la representación política del Estado.

Por ultimo, en el proceso de relación de los discapacitados con los interlocutores políticos es de destacar el notable incremento registrado en las intervenciones utilizando todos los instrumentos parlamentarios: preguntas en comisión o en sesiones plenarias, interpelaciones y proposiciones de ley.

En este mismo ámbito, los representantes de los discapacitados españoles pusieron en práctica otra herramienta de gran eficacia para la implicación de los poderes públicos en la búsqueda de soluciones a los problemas de integración. En las tres últimas convocatorias de elecciones generales, los representantes de la discapacidad convocaron a los máximos dirigentes de cada formación política a un acto público para que los cabeza de lista tuvieran la oportunidad de exponer, ante varios millares de personas con discapacidad, el contenido de sus programas electorales. José María Aznar, José Luis Rodríguez Zapatero, Mariano Rajoy, Joaquín Almunia, Gaspar Llamazares, fueron alguno de los políticos que pasaron por la tribuna a invitación del CERMI. Existe constancia de cómo los partidos políticos prepararon estos encuentros con especial cuidado y las intervenciones de estos dirigentes forman parte de los idearios de los partidos políticos en esta materia.

Otros ámbitos de representación

Fuera del terreno de la interlocución política, la discapacidad en España tiene presencia y, en algunos casos, ha desempeñado tareas de liderazgo en otros ámbitos sociales y, entre ellos:

- En la plataforma de representación de la economía social (Confederación Empresarial Española de Economía Social) para la defensa de los intereses socioeconómicos de los centros especiales de empleo.
- En la confederación de fundaciones (Asociación Española de Fundaciones), promoviendo el desarrollo de las entidades que prestan servicios o asistencia social.
- En la Fundación Empresa y Sociedad para ampliar los comportamientos socialmente responsables en el apoyo a la integración laboral.

En el ámbito internacional, a través del CERMI han desarrollado una amplia actividad en el EDF (European Disability Forum), en el Centro Europeo de Fundaciones, Foro de Naciones Unidas, etc.

En los países de Latinoamérica, se han desarrollado actividades de colaboración con las organizaciones representativas y con los Gobiernos del continente. Fruto de estas actividades fue la creación de una organización continental no gubernamental, RIADIS (Red Iberoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familiares), que trata de cohesionar el movimiento representativo en cada uno de los países miembros.

Esta presencia ha repercutido en la organización de jornadas, seminarios y congresos que han servido para evidenciar el protagonismo de la discapacidad española en los foros internacionales. Paralelamente, se ha actuado a través de otros órganos administrativos, especialmente en el Real Patronato sobre la Discapacidad y el Consejo Nacional de la Discapacidad.

La presencia social de las personas con discapacidad ha tenido, por otra parte, en consonancia con el sistema constitucional español, otro gran campo de actuación en cada Comunidad Autónoma, una vez que la gestión de los servicios sociales fueron transferidos. Para adaptarse al modelo autonómico, todas las organizaciones de discapacitados han creado un denso tejido territorial, tanto a nivel de cada entidad como a través del CERMI. Desde estas instancias se ha desarrollado un proceso de comunicación y de rela-

ción que abarca los siguientes ámbitos: Parlamentos y Gobiernos Autónomos, organizaciones empresariales e interlocutores sociales.

Conclusiones

1. La discapacidad ha asumido a lo largo del periodo democrático un papel de relación, cada vez más abierto y relevante, con las instituciones políticas y sociales, abandonando su situación de aislamiento tradicional.
2. Como fruto de esta política de apertura, se ha impulsado una legislación renovadora y progresista en materia de integración.
3. Tanto las organizaciones específicas como el CERMI gozan de amplios niveles de interlocución en la defensa de sus intereses.

LA IMAGEN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La imagen que acompaña a los discapacitados a lo largo de la historia más reciente ha pasado por diferentes fases y no siempre ha tenido un sentido unidireccional. Como en todos los procesos históricos, se han registrado etapas de retroceso y de indefinición. Sin embargo, cabe reconocer que, en el periodo más reciente, ha alcanzado cotas de clara normalización. Al igual que en el resto de los países avanzados, en España la discapacidad ha superado las actitudes más hostiles o atávicas hasta alcanzar niveles homologables a los de los países de nuestro entorno y, por lo que se refiere a alguna de las discapacidades, como es la ceguera, figura a la cabeza en cuanto a normalización e integración.

Superadas las fases históricas de exclusión o de clara discriminación, que fueron los comportamientos más habituales en el nacimiento de la sociedad contemporánea, podríamos diferenciar los siguientes periodos en cuanto a los grados de integración.

Fase compasiva o filantrópica

Tiene sus precedentes en el primer cuarto del siglo XX, interrumpida por la Guerra Civil y se prolonga durante la primera mitad de esta centuria. La discapacidad continúa percibiéndose como una desgracia, que genera compasión y que determina el nacimiento de iniciativas caritativas o de benevolencia. Es un tiempo en el que continúan desarrollándose actividades por parte de las organizaciones religiosas, a la par que se consolidan otras iniciativas realizadas por las asociaciones de familiares de las personas con discapacidad o por el agrupamiento de los directamente implicados.

Existe una gran disparidad a la hora de estudiar la evolución de la imagen de los discapacitados, ya que ésta tiene una distinta valoración y consideración según la importancia de cada una de las discapacidades. De este modo, en el periodo posterior a la Guerra Civil gozan de protección, en el bando ganador, aquellas discapacidades producidas directamente por los acontecimiento bélicos y, sin embargo, continúan ocultas y desprotegidas aquellas otras que aun conservan elementos vergonzantes para el grupo familiar.

En general, se puede considerar que la visibilidad e integración de las discapacidades sensoriales comienzan a evolucionar favorablemente, en tanto que otras, principalmente las discapacidades intelectuales más severas, incluyendo la enfermedad mental, se mantienen ancladas en el pasado más ignominioso.

Parece cierto, no obstante, que durante este periodo se registra un avance en el movimiento asociativo como fórmula de autoprotección y de socorro para unas necesidades que repercuten exclusivamente sobre el núcleo familiar.

Reconocimiento de derechos

En la segunda mitad del pasado siglo se inicia una fase activa de reivindicación y de exigencia de los derechos de las personas con discapacidad,

que se extiende hasta la década de los años ochenta. Desde el Estado y desde las Administraciones Públicas se acepta la idea de que los problemas asistenciales de este sector poblacional incumben, no sólo a las familias y a los afectados, sino también al resto de la sociedad y a las Administraciones como gestoras de los intereses públicos.

Son años en los que se producen acontecimientos reivindicativos con alguna firmeza y en los que el movimiento asociativo va tomando fuerza y cohesión. Los gobiernos, muy especialmente a partir de la Constitución, han comenzado a dar una respuesta normativa incipiente para atajar algunos procesos reivindicativos.

Etapa de la integración

El reconocimiento de los derechos individuales de los discapacitados viene a consolidarse con la promulgación de la LISMI, en 1982, que provoca además el reforzamiento de las organizaciones representativas, dentro de un proceso que se prolonga hasta el final del siglo pasado. Son dos décadas de un enorme activismo de la discapacidad en todos los frentes con resultados satisfactorios y, en algunos casos, espectaculares. Los años del desarrollo de la solidaridad precisan de estudios sistemáticos que pongan de relieve la acelerada recuperación de la distancia que separaba a España de la Europa más desarrollada.

La vía española de la integración ha sido seguida con interés por los analistas sociales de otros países y tiene, como características más importantes, las siguientes:

- Reforzamiento del poder asociativo. Las grandes Confederaciones estatales perfeccionan sus sistemas democráticos y se constituyen en interlocutores sociales. Se consolida el autogobierno de las instituciones representativas

- El modelo de las grandes confederaciones representativas se extiende a las discapacitadas más minoritarias y las impulsan a seguir su ejemplo organizativo y de gestión.
- La Fundación ONCE, con la participación de todas las organizaciones de la discapacidad, se convierte en verdadero motor intelectual para la integración social y laboral de la discapacidad.
- La creación del CERMI, como plataforma unitaria de interlocución y representación, viene a consolidar el protagonismo y la autonomía de la discapacidad. Por otra parte, el CERMI crea un sistema de vínculos y de solidaridad entre todas las Confederaciones estatales y autonómicas, lo que repercute en prestigio e influencia social.
- Las Organizaciones adaptan sus estructuras al modelo autonómico español y consolidan su tejido asociativo a nivel territorial.
- Se aceptan modelos de gestión y de administración modernos y solventes. Las organizaciones se dotan de profesionales competitivos para dar respuesta técnica a las demandas de una sociedad cada vez más compleja y globalizada.
- Se refuerzan los modelos de integración laboral de los discapacitados mediante la creación de un grupo de empresas (FUNDOSA S.A.) que prestan solvencia económica y empresarial al trabajo y a la formación laboral de los discapacitados.
- Se instituye un instrumento de información y de comunicación, a través de una agencia de prensa especializada, para dar respuesta profesional a las necesidades de comunicación y de relación que tiene la discapacidad en todas sus facetas.
- Se pone en marcha proyectos de comunicación que llevan a la discapacidad al primer plano de la actualidad. Las organizaciones crean un diario digital ("Solidaridad Digital"), una publicación especializada ("Cermi.es") y acometen la modernización de las publicaciones específicas.

- Los Partidos Políticos y sus grupos parlamentarios se aproximan a las organizaciones y se constituyen en interlocutores habituales.
- Los propios discapacitados se involucran en la vida política y participan en las tareas de representación y de la gestión administrativa. La sociedad española asume con normalidad la presencia de las personas discapacitadas en todos los ámbitos e igualmente en la esfera política.
- Los medios de comunicación abordan con regularidad las actividades desarrolladas por los discapacitados.
- La discapacidad extiende su presencia a los diferentes ámbitos de la sociedad: deporte, ocio y cultura. Especial relevancia tiene el esfuerzo realizado en la promoción de los deportes practicados desde la discapacidad y que tienen una fecha emblemática en los Juegos Paralímpicos, celebrados en Barcelona en 1992.
- En el proceso de la integración se implican otras organizaciones, públicas o privadas, distintas a las organizaciones representativas. El caso más relevante, por la cantidad de recursos aportados, es el de las Cajas de Ahorros, a través de sus Obras Sociales. Las Cajas dedican cantidades muy importantes a tareas asistenciales en materia de discapacidad y a financiar proyectos en colaboración con las entidades representativas.
- El CERMI concede premios anuales de reconocimiento a las actividades realizadas por un grupo numeroso de empresas en tareas de integración social o laboral.
- La Fundación Empresa y Sociedad, en cuyo patronato están representadas las empresas de integración laboral de la Fundación ONCE, promueve programas de integración y otorga galardones a aquellas empresas que más se hayan distinguido en estas tareas.

Etapa de la igualdad

Su inicio coincide en la práctica con la celebración del Año Europeo de la Discapacidad, en 2003, efeméride que organiza la Comisión Europea y que todas las organizaciones de los diferentes ámbitos territoriales aprovechan para reforzar sus actividades de sensibilización.

El Año Europeo significó para España, como para el resto de los países de la Unión, una apuesta decidida para el avance de la imagen social de las personas con discapacidad. Su organización exigió un esfuerzo y una gran coordinación entre los diferentes órganos de la Comisión, el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) y las entidades nacionales de cada Estado.

Todos los agentes sociales y políticos han coincidido en señalar la enorme importancia de la conmemoración del Año Europeo en la aceleración del proceso de integración. Existe también coincidencia en la valoración de que, a partir de 2003, los planteamientos y reivindicaciones de estos grupos encuentran mayor aceptación ciudadana y política. Independientemente de otras consideraciones, el éxito de la conmemoración confirma la idea del valor estratégico de la imagen y de la comunicación en la solución de los problemas históricos de los colectivos en situación de exclusión o de discriminación.

En la práctica, el Año Europeo de las Personas con Discapacidad consistió en la financiación comunitaria de una serie de actividades de comunicación programadas en colaboración con las organizaciones representativas de cada país. Se trataba de que la opinión pública tuviera conocimiento de los requerimientos y de las propuestas del sector. Las actividades desarrolladas eran en su totalidad iniciativas de comunicación y de información, que buscaban directamente reforzar la visibilidad de las personas con discapacidad. La organización de una de las actividades a las que dedicó mayor dotación económica, el recorrido de un autobús, con el slogan "Sube a bordo", confirma la orientación "mediática" de la conmemoración. El autobús, cuya presencia fue recogida en los medios de comunicación locales, reco-

rrió 45.000 kilómetros, estuvo presente en 211 acontecimientos en 181 localidades de 16 países.

La estrategia que se pretendía y que se consiguió de modo altamente satisfactorio, pretendía:

- Establecer nuevas relaciones de colaboración entre las organizaciones públicas, privadas y no gubernamentales.
- Facilitar el compromiso de los organismos competentes para promover los derechos, la participación y la inclusión de las personas con discapacidad en los ámbitos del empleo, la formación, educación, cultura, deporte, política, etc.
- Promover acciones para aumentar la sensibilización sobre las materias que más afectan a la población discapacitada: accesibilidad, transporte, acceso tecnológico, etc.

Como balance final, los organismos encargados de evaluar los resultados reconocen que el Año Europeo cumplió sus objetivos de aumentar la sensibilización, la difusión de buenas prácticas y el refuerzo de la cooperación entre todas las partes intensadas.

Una compañía privada de solvencia, encargada de valorar los programas nacionales, hizo público un estudio en el que se clasifican por países el impacto alcanzado en los medios de comunicación de las informaciones derivadas de la celebración del Año Europeo. España figura en tercer lugar entre los catorce países que desarrollaron el programa de actividades, por detrás de Francia y de Alemania y muy por encima del resto de los Estados de Europa.

PERCEPCION PÚBLICA DE LA DISCAPACIDAD

La imagen de las personas con discapacidad o, al menos, la percepción que la sociedad tiene de ellas, puede igualmente observarse a través de las

encuestas y sondeos de opinión. Afortunadamente disponemos de un documento, poco conocido y menos estudiado, realizado durante los meses de agosto y septiembre de 1976, es decir cuando la sociedad española era un hervidero de ansias democráticas y comenzaban a emerger con fuerza las reivindicaciones sociales durante tanto tiempo ocultas y oprimidas.

Las encuestas del CIS

El Centro de Investigaciones Sociológicas realizó una encuesta (nº 1090 de su elenco, en 1976), que es un verdadero testimonio de arqueología social sobre la percepción que los españoles tenían en aquel momento de los "minusválidos". Los encuestadores utilizan una terminología, que entonces eran de manejo habitual, y que ahora provocaría escándalo. El uso de términos como los de "subnormales", "retrasados", "paralíticos", "minusválidos", "locos" ponen de manifiesto la pervivencia de conceptos y términos que denotan el grado de segregación y de exclusión al que estaban sujetas las personas con discapacidad. Pero, por otra parte, confirman el indudable avance registrado en la integración desde la fecha de la realización de la encuesta al día de hoy.

La muestra tiene todos los requisitos de solvencia y seriedad a los que nos tiene habituados el CIS. A la pregunta de qué reacción le provocaría si se encuentra con algún "minusválido", los porcentajes de respuesta fueron los siguientes: un sentimiento de piedad, el 41%; tratarlo como una persona normal, 24%; deseo de protegerlo, 20%; comprenderlo y ponerme en su lugar, 9%; no me produce ningún sentimiento, 2%.

Si en lugar de tratarse de una persona desconocida, fuera un familiar el "minusválido", las reacciones serían estas otras: una gran preocupación, 40%; un sentimiento de piedad, 21%; aceptarlo sin más, 19%; aceptación de la voluntad de Dios, 14%.

Tanto o más significativas son las respuestas a la pregunta sobre la consideración que la minusvalía tiene para la sociedad. La respuesta mayorita-

ria (36%) es que “es un inconveniente para la sociedad que se puede superar”; el 29% piensan que la discapacidad es inevitable, pero el 18% opinan que es una carga para la sociedad. Sólo el 9% piensa “que no supone ningún inconveniente”.

El debate público sobre el aborto tenía una presencia destacada en los años de la primera Transición Política. Los encuestadores formulan esta pregunta: “si la ciencia adelantara lo suficiente para saber si un niño que aún no ha nacido fuera a ser minusválido, ¿cree usted que se debería interrumpir el proceso de gestación o no? El 44% de los encuestados respondieron afirmativamente, el 32% dijeron no y un 10%, que depende.

A estos últimos, se les preguntó qué tipo de minusvalía, si física o mental. Pero las respuestas no están disponibles en la base de datos del CIS.

El 26% de los encuestados estimaban que era lo mismo “minusválido” que “subnormal” y el 8% no sabía responder; el 33% no conocía personalmente a ningún minusválido; sólo el 10% estimaba que la atención no debía ser preferente. A la hora de valorar el grado de preferencia en la atención a las personas con discapacidad respecto a otros grupos con necesidades, el 22% estimaron que antes habría que atender a la delincuencia juvenil; un 26% a los ancianos; un 34% a los alcohólicos; y un 57% a los gitanos.

Tal vez, el dato más relevante de cómo se percibía la discapacidad hace treinta años es la “multirrespuesta” que se da a la cuestión sobre las causas que originan las minusvalías. Un 74% responden que el “vicio o enfermedad de los padres”, un 85% que los accidentes laborales o de tráfico; un 66% que los problemas de embarazo y parto; un 51% que “la mala suerte”; un 49% que los “designios de Dios” y un 36% “falta de medios económicos.

No menos sugerente y demostrativa de la falta de sintonía social respecto a la discapacidad son las respuestas a la pregunta sobre quién debe to-

mar a su cargo, principalmente, a la "persona minusválida". La mayoría de los encuestados, un 41%, opina que la familia; un 27% que el Estado y la Seguridad Social; un 24% que "todos"; y un 5%, las asociaciones de minusválidos.

Sólo un 32% conocía algún organismo que se ocupara de las personas con discapacidad y de entre éstos, en sistema de multirrepuesta, el 64% mencionaba a la ONCE, el 13% a AFANIAS, otro 13% a AUXILIA, el 11% al SEREM.

Siendo la ONCE la institución más conocida, se pregunta qué tipo de residencia habitual se considera que debieran tener los ciegos. El 26% opina que "en residencias para ciegos emplazadas en cualquier parte" y sólo el 59% se inclina por "residencias normales, como el resto de la sociedad".

Ésta era la situación de la percepción social de la discapacidad en 1976. Los datos demuestran la discriminación y el bajo nivel de normalización en el que se desenvolvían las personas con discapacidad. El siguiente gran sondeo, igualmente del Centro de Investigaciones Sociológicas, data de 2003 (nº 2.483, marzo 2003), con una muestra muy similar al anterior. Hay que tener en cuenta que el sondeo se realiza cuando ya han transcurrido tres meses del Año Europeo de la Discapacidad en el que se realiza un esfuerzo excepcional de sensibilización. El grado de conocimiento de una persona con discapacidad pasa a ser del 61,8%, porcentaje muy similar al que se registraba en 1976. En esta última encuesta se incluye una cuestión de trascendencia para medir el grado de aceptación de la persona con discapacidad. Se pregunta si se sienten cómodos o incómodos ante una persona ciega o en silla de ruedas. Los porcentajes son muy similares, sólo varían décimas a favor de la persona en silla de ruedas. Un 21,2 y un 21,4% se sienten muy cómodos ante una y otra discapacidad; el 55,1 y el 56,3% bastante cómodos; un 18,0 y un 17,6% bastante incómodos. La opinión de los los entrevistados cambia cuando se les pide que sobre esta misma cuestión expresen su criterio pero en relación con lo que opinan los demás: un

47% estima que la gente se siente "bastante incomoda" ante las personas con discapacidad y sólo el 35,7% que "bastante cómoda".

De gran interés es también la opinión que tiene la sociedad sobre la evolución registrada por la asistencia y el apoyo a las personas discapacitadas. Se les pregunta si en los últimos diez años, entre 1993 y 2003, la situación ha mejorado mucho (5,2%), bastante (32,9), poco (42,9) o no ha mejorada nada (6,2%). En la encuesta de 1976, sólo el 27% opinaba que la atención de las personas con discapacidad tenía que correr al cargo principalmente del Estado frente al 41% que estimaba que debía ser la familia. En la de 2003 se permite a los encuestados dar un máximo de dos respuestas a la cuestión de qué dos instituciones han de ser las principales responsables de mejorar la integración y las condiciones de vida. El 72,9% estima que deben ser las Administraciones Públicas, el 18,9% que las empresas; el 18,7% la Unión Europea y el 6,1% las ONGs.

Existe otro barómetro del CIS (nº 2.581 de noviembre de 2004) en el que se aborda preferentemente las situaciones de dependencia, pero de valor más reducido para el tema que nos ocupa. Sin embargo, tiene interés conocer el nivel de prioridad que conceden los ciudadanos a la atención a la dependencia: debe hacerse de manera inmediata (76,1%); no es un problema prioritario (10,3%); hay muchos otros problemas más importantes (7,9%).

El "eurobarómetro"

Por último, en relación con los estados de opinión que provoca en la sociedad la discapacidad, en 2001, la Dirección General de Educación y Cultura de la Comisión Europea realizó un Eurobarómetro (nº 54.2, de mayo de 2001), en el que se recogen de forma exhaustiva la opinión ciudadana en cada país de la Unión sobre diferentes materias que afectan a la población con discapacidad.

El informe contiene dos conclusiones principales:

- La opinión pública europea muestra un conocimiento difuso tanto de las discapacidades como de los problemas que éstas generan. No obstante, esta relativa falta de conocimiento no significa en ningún caso indiferencia. Muy al contrario, la voluntad de cambiar las cosas queda patente.
- Se encomienda de forma clara y contundente a las autoridades públicas la responsabilidad prioritaria de actuar en primer lugar, junto con el mundo empresarial, para mejorar las condiciones de las personas con discapacidad. En menor medida se encomienda a la Unión Europea la solución de los problemas.

En general España se encuentra en la zona media en cuanto a los distintos parámetros que emplean los encuestadores para medir, en cada país de la Unión, el grado de integración de las personas con discapacidad. Al igual que en el sondeo realizado por el CIS a nivel nacional respecto a la opinión de la sociedad sobre el progreso alcanzado por las personas con discapacidad, en el Eurobarómetro se clasifican a las diferentes sociedades nacionales sobre cómo aprecian la mejora del acceso de las personas con discapacidad a los lugares públicos, durante los últimos diez años. La opinión de los españoles es más bien pesimista sobre el nivel de mejora, sólo superado nuestro escepticismo por Grecia, Portugal, Italia y Francia. Los países nórdicos están en cabeza en el reconocimiento del progreso alcanzado.

Otra cuestión relevante es la que se refiere a la institución que debería ser la principal responsable a la hora de solventar los problemas de los discapacitados. Los españoles opinamos ligeramente por encima de la media que debe ser el Gobierno de cada Estado el responsable de la mejora. Recelamos más de los Ayuntamientos, puesto que nos situamos entre los cinco últimos; en mucha menor medida le encomendaríamos esta tarea a las empresas (sólo por delante de Grecia y Portugal); y, sin embargo, estaríamos encantados con adjudicar a la Unión Europea la tarea de solucionar los problemas (estamos en cabeza sólo por detrás de la antigua Alemania Orien-

tal). Volvemos a ocupar el final de la cola a la hora de adjudicar la tarea integradora a las organizaciones de carácter benéfico o caritativo. Es decir, al contrario de los países de mayor nivel económico, confiamos en el Gobierno y en la Unión Europea y nos mostramos más cautos que el resto respecto a la iniciativa privada, los ayuntamientos y las ONGs.

DISCAPACIDAD Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los dirigentes de las organizaciones de la discapacidad han buscado desde antiguo aproximarse al mundo de los medios de comunicación mediante procedimientos espontáneos, fuera de los cauces profesionales. Los medios de comunicación, por su parte, sólo excepcionalmente se han mostrado interesados por el sector de la discapacidad. El resultado de esta situación provocó suspicacia en el mundo asociativo ante el hecho reiterado de que los medios abordaban estas materias con desconocimiento o con afán sensacionalista.

Los profesionales de la información, en correspondencia al hermetismo de las asociaciones, reaccionaron con desinterés y desconocimiento. Con frecuencia, a la opinión pública les llegaba con más nitidez los mensajes de integración a través de la publicidad directa, especialmente las realizadas por la Fundación ONCE, que los emitidos a través de la información en sus diferentes formatos.

Poco a poco en la década final del pasado siglo, los dirigentes comienzan a aplicar comportamientos más profesionales en sus relaciones con los medios de comunicación.

La apertura informativa

Se parte de la idea de que, a través de las relaciones con los informadores, se mejora la percepción que la sociedad tiene de las personas con dis-

capacidad y se potencia la influencia sobre los dirigentes sociales. Son conscientes de la utilización de los medios de comunicación como instrumentos para promover vínculos y relaciones con la sociedad en general y con las instituciones más afines. A través de ellos, se influye y se crean estímulos favorables promoviendo valores y estándares sociales. Los medios de comunicación atraen la atención masiva de la ciudadanía, orientan las conductas y ayudan a crear estados de opinión favorables. De otra parte, el empleo de las técnicas de comunicación ayuda a acortar los plazos de tramitación de los asuntos que interesan prioritariamente a las personas con discapacidad.

Las organizaciones de la discapacidad comprueban la eficacia de las políticas de comunicación como elementos de estrategia y de persuasión en sus relaciones con los agentes políticos y sociales y se dotan de planes estratégicos específicos.

Las razones que avalan este comportamiento son entre otras:

— Necesidad de hacer llegar a los sectores más amplios de población, sin intermediarios, un mensaje de solidaridad con las personas con discapacidad.

— Utilización, al menor coste posible, de los instrumentos modernos de comunicación.

— Convencimiento de que la presencia en los medios confiere estatus y legitimidad.

— Permeabilidad de los dirigentes políticos y sociales para asumir decisiones que están avaladas por la opinión pública y, en consecuencia, por los medios de comunicación.

Coincidiendo con este cambio de actitud de las organizaciones de discapacidad, en la sociedad española, al igual que en los países de nuestro entorno, se produce una clara apuesta por los valores éticos y sociales. Las

sociedades desarrolladas promueven pautas de comportamiento que están provocando cambios en la percepción y en el tratamiento de los problemas que a lo largo de la historia no habían tenido solución.

Esta mayor sensibilización actúa de modo casi paradigmático sobre tres grupos sociales: mujer, personas en situación de dependencia e inmigración. El avance registrado en la defensa de la igualdad de la mujer ha sido y continúa siendo extraordinario, al igual que la movilización social contra el maltrato. En parecidos términos cabe considerar la demanda ciudadana de que se preste asistencia a las personas dependientes, hasta el punto de que se considera que este derecho debe ser un presupuesto básico en toda sociedad desarrollada.

En este marco de convicciones y en este ambiente de prevalencia de los valores sociales es en los que se inscribe el indudable avance que se produce en la respuesta que los poderes públicos van dando a las demandas históricas de los colectivos con discapacidad. Estos comportamientos más solidarios vienen a confirmar, por otra parte, la tesis de quienes defienden la existencia de un movimiento de globalización en torno a los valores ético-sociales, de modo que la atención que se preste a cualquier grupo en situación de exclusión social redunda espontáneamente en beneficio del resto.

Dentro de esta consideración se puede afirmar que la discapacidad en su conjunto ha sido tal vez el sector pionero en esta larga serie, siempre inacabada, de conquistas sociales a favor de los sectores más vulnerables y más necesitados de integración. Aunque es difícil demostrar con datos objetivos esta característica ejemplar de la discapacidad dentro de los procesos de los avances éticos de la sociedad, parece cierto que el rol que han jugado las organizaciones de la discapacidad en España ha precedido en el tiempo al que, con posterioridad, han seguido otros sectores de población en riesgo de exclusión.

Otra razón que en cierto modo avala la idea de la “globalización de los valores éticos” es la coincidencia o más bien la consecuencia del gran em-

puje del voluntariado y de las organizaciones no gubernamentales en los proyectos de asistencia a los grupos marginados. Este impulso que ha logrado una indudable notoriedad en muy poco tiempo y que ha conseguido influir sobre el tejido político nacional, reviste otra característica interesante para estudiar la evolución de los valores y los comportamientos sociales: la laicidad. Hasta fecha reciente, las tareas que exigen más compromiso y esfuerzo personal en materia asistencial partían de un principio de convencimiento religioso o de una muy acendrada voluntad humanitaria. Uno de los meritos de las ONGs ha sido precisamente la de normalizar y divulgar la actuación solidaria, hasta hace poco reservada a minorías confesionales.

El periodismo social

En este contexto social es en el que la imagen social de las personas con discapacidad consigue instalarse en un plano de notoriedad. Sus problemas se abordan, no sólo con la frecuencia que determina la actualidad, sino que, además, aparecen en los medios con la normalidad con la que se tratan los asuntos ordinarios de la vida ciudadana. Lo cual no significa que no continúen existiendo bolsas de precariedad y de abandono.

Los informadores y los profesionales de la comunicación actúan por lo común dentro de este incesante proceso de sensibilización social. Las redacciones de los medios se convierten también en un elemento más de dinamización de los comportamientos solidarios.

La génesis del denominado periodismo social no está suficientemente estudiada, debido tal vez a que se trata de un fenómeno espontáneo y que, en consecuencia, ha tenido escasa provocación externa. Es cierto que hasta fecha reciente la dedicación informativa a los comportamientos sociales no gozó de prestigio entre los profesionales. El periodismo político, económico, deportivo e incluso el medioambiental, han tenido mayores cotas de reputación, internas y sociales, que este otro que trataba de especializarse

en el seguimiento de las necesidades sociales. Solamente dentro de este segmento, la sanidad y la educación, han tenido un cierto desarrollo y aprecio de los profesionales de la información.

Los medios de comunicación se han visto obligados a atender la aparición de nuevos fenómenos o procesos sociales, que venían acompañados de una característica sorprendente: la conmoción social producida por su imprevista reiteración. El maltrato de la mujer, la discriminación de determinados colectivos, los movimientos desbordantes de solidaridad ante las catástrofes naturales, la protección de la infancia, la asistencia a las personas dependientes y tantos otros fenómenos modernos derivados de mayores exigencias de justicia social, requerían de los medios de comunicación, no sólo atención inmediata, sino, además, un conocimiento profundo de estos fenómenos cada vez más complejos y una relación con las instituciones implicadas. De este proceso deriva la incipiente especialización o profesionalización de la información social. Es un fenómeno emergente que precisa, además, una gran motivación vocacional para hacer frente a un mundo complejo y lleno de problemas de gran relevancia humanitaria.

Para documentar la historia del periodismo social en España habrá de tenerse en cuenta la tarea realizada desde la Agencia de Prensa SERVIMEDIA, creada precisamente desde una iniciativa del mundo de la discapacidad, la Fundación ONCE, que en el año 1992 inicio un proyecto de información y de comunicación social pionero en Europa. Se trataba de aunar la exigencia institucional determinada por la pertenencia de SERVIMEDIA a un grupo de iniciativa social, con la aportación de experiencias profesionales de calidad, procedentes en gran medida del periodismo político y económico.

En 1993, la Fundación ONCE y la Universidad Complutense de Madrid pusieron en marcha un proyecto de la Agencia SERVIMEDIA que tuvo una cierta trascendencia en el futuro. Se trataba de dar protagonismo a los propios discapacitados en el ejercicio de la profesión periodística con una do-

ble motivación. Por una parte, promover una nueva orientación profesional dirigida a un grupo social minoritario, es decir poner el periodismo al alcance de jóvenes discapacitados en una dedicación profesional que, en sus efectos más visibles, no parecía compatible con una profesión a la que rodea una imagen de competitividad y arrojo. Pero, además, los inspiradores de esta iniciativa trataban de conseguir que la integración profesional de periodistas discapacitados en todos los medios de comunicación sirviera para dar visibilidad y prestigio a la discapacidad. Se puso especial interés en que los profesionales que se beneficiaran de esta iniciativa no estuvieran condicionados a vincular su ejercicio profesional a los temas de la discapacidad, ni laboralmente a la agencia promotora de la iniciativa.

Con esta orientación se realizó una selección entre los alumnos de segundo ciclo matriculados en la Facultad de Ciencias de la Información para aspirar a becas remuneradas de prácticas profesionales en la Agencia, de ocho meses de duración. Una vez superado este periodo de formación complementaria, SERVIMEDIA se reservó la posibilidad de incorporar a su plantilla a los alumnos seleccionados. Durante varios años, un grupo de profesionales con discapacidad se incorporaron a la agencia e iniciaron su carrera profesional. Al cabo de los años, periodistas con discapacidad, en algunos casos con afectaciones severas, comenzaron a ejercer el periodismo político en el Congreso de los Diputados y en el Senado, en los Tribunales, o en la práctica ordinaria de la información. Dieron visibilidad a su condición de discapacitados y demostraron su plena capacidad para el ejercicio profesional en un sector altamente competitivo.

Otras instituciones han puesto en marcha a lo largo de los años iniciativas vinculando la información y la discapacidad mediante la financiación de jornadas, seminarios y congresos tanto de carácter nacional como internacional. A esta tarea han dedicado recursos de importancia el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del IMSERSO, el Real Patronado sobre Discapacidad, las Cajas de Ahorros y la propia Fundación ONCE. Las Universidades, en sus cursos de verano, han sido otro de los agentes en la

organización de estos acontecimientos, con la participación de periodistas y comunicadores de los grandes medios de comunicación.

Fruto de esta especial dedicación es la existencia de una tupida red de documentación muy reiterativa por otra parte. En todas ellas se exponen los requisitos con los que debe contar cualquier planificación de la comunicación adaptada a la discapacidad y que, por otra parte, son comunes a cualquier sector social, tanto público como privado. Pero la reiteración es todavía más acentuada a la hora de hacer balance de los comportamientos de los medios de comunicación en materia de discapacidad. La participación en coloquios y mesas redonda de informadores y de dirigentes de la discapacidad, más que para exponer innovaciones en esta materia, ha servido para tratar de sensibilizar a los auditorios y a los informadores sobre la conveniencia de abordar con mayor frecuencia los problemas de estos grupos.

Tres acontecimientos de sensibilización profesional

En los últimos años se han registrado, entre otros muchos, tres acontecimientos que continúan teniendo valor de síntesis de la prolija documentación existente en torno a esta materia.

Por orden temporal, en 1998, representantes de las publicaciones de la discapacidad de Francia, Reino Unido y España fueron convocados en Madrid, a iniciativa de la Fundación ONCE, con el objetivo de analizar la situación en la que se encontraban las publicaciones editadas por las organizaciones de la discapacidad. Bajo la dirección técnica de SERVIMEDIA, se analizaron, la filosofía, los contenidos y la financiación de estas publicaciones en orden a modernizar y dinamizar este segmento de la información.

Derivada de esta primera experiencia fue la convocatoria, en mayo de 2000, de las Primeras Jornadas Técnicas Europeas de la Comunicación, celebradas en Madrid. En esta ocasión asistieron representantes de diez paí-

ses europeos: Alemania, Austria, Grecia, Austria, España, Finlandia, Francia, Holanda, Irlanda, Portugal y Reino Unido.

La organización de las Jornadas estuvo precedida de un exhaustivo trabajo de documentación para la identificación y descripción de todos aquellos medios de comunicación, tanto escritos como audiovisuales, editados en la Unión Europea dedicados específicamente al mundo de la discapacidad. Independientemente de estudiar los problemas que afectan al sector de las publicaciones especializadas, el propósito de las Jornadas era el de crear una asociación o red europea de informadores de la discapacidad.

Los reunidos adoptaron una serie de acuerdos, entre los que figuraban los siguientes:

1. Elaboración de una Guía de Medios Europeos de la Discapacidad.
2. Establecimiento de un sistema de intercambio de contenidos informativos.
3. Estudio de la financiación y elaboración de un boletín para informar a las asociaciones sobre la actualidad.
4. Promover sistemas de financiación derivadas de los distintos organismos internacionales en orden a potenciar el sector de las publicaciones especializadas en el campo de la discapacidad.
5. Impulsar la formación y el perfeccionamiento de profesionales discapacitados.
6. Creación de un red de intercambio de artículos, con firmas de prestigio, que contribuyan al fortalecimiento de las publicaciones del sector.
7. Edición de un Anuario Europeo de la Discapacidad.

Gran parte de aquellas iniciativas no llegaron a realizarse, aunque sirvieron para mantener relaciones a nivel individual que posteriormente cristalizaron en otras iniciativas.

Una de ellas precisamente tuvo lugar tres años más tarde, en junio de 2003, en Atenas, con la celebración de un Congreso sobre Medios de Comunicación y Discapacidad. Participaron trescientas personas de todos los sectores de los medios de comunicación: prensa escrita, medios audiovisuales, publicidad y agencias de comunicación.

Entre las conclusiones adoptadas en Atenas destaca:

— Elaboración de un plan de acción para promover el trabajo de las personas con discapacidad.

— Impulsar la presencia de la discapacidad en los medios de comunicación.

— Desarrollo de las técnicas de formación en materia de igualdad de las personas con discapacidad en el seno de las organizaciones.

— Intercambio de experiencias para evaluar los resultados de las prácticas llevadas a cabo en los diferentes países de la Unión.

— Incentivo del trabajo de los discapacitados en los grandes medios de comunicación.

— Elaboración de auditorias que evalúen la accesibilidad de los medios.

— Utilización de las tecnologías para promover la inclusión de las personas con discapacidad.

El tercero de los acontecimientos señalados tuvo lugar en Salamanca, en los días finales de junio de 2004, en el marco del I Encuentro sobre Periodismo y Discapacidad, celebrado bajo el auspicio del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Participaron más de setenta profesionales preocupados por estrechar las relaciones entre el periodismo y la discapacidad. Los reunidos aprobaron una declaración que equivale a una especie de código de "buenas prácticas" orientado los medios de comunicación, en el que se especifica:

1. Abandono del enfoque caritativo o victimista, que tradicionalmente han ofrecido los medios de comunicación, para centrase en la supe-

ración de los verdaderos problemas que afectan a la discapacidad como ciudadanos de pleno derecho.

2. Dar voz a las personas con discapacidad, como ciudadanos independientes y protagonistas de sus propias vidas. Acabar con su “invisibilidad” es el primer paso para que puedan conquistar el espacio que les corresponde.

3. Evitar el lenguaje discriminatorio y estigmatizarte que pone el énfasis en la discapacidad por delante de la condición de persona. Es necesario tener un cuidado especial a la hora de elegir las palabras con las que se definen a las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que el lenguaje es la herramienta que condiciona la representación mental de cualquier realidad. Los adjetivos sustantivados como minusválido, incapaz o discapacitado deben evitarse para llegar a superar la concepción de “enfermo” o “paciente”.

4. Ofrecer una imagen activa de las personas con discapacidad. La idea de mero receptor de ayudas no refleja la realidad de un mundo en el que la pasividad y el carácter asistencial no son la norma. El mantenimiento de esta imagen contribuye a fomentar la marginalidad.

5. Incluir a las personas con discapacidad como parte de la población general en todo tipo de informaciones y no sólo en aquellas en la que la discapacidad es el tema central.

6. Mostrar a las personas con discapacidad en situaciones cotidianas diversas, para subrayar sus capacidades y favorecer una visión normalizada.

7. Abordar la información desde un enfoque contextualizado. Explicar las circunstancias contextuales ayuda al público a comprender y acercarse al mundo de la discapacidad con mayor conocimiento.

8. Cubrir el tema de la discapacidad de forma proporcionada, sin caer en la conmiseración ni presentar a la persona con discapacidad como un héroe.

Estos tres acontecimientos vienen a resumir le preocupación con la que los medios de comunicación se enfrentan a las demandas de la población con discapacidad.

Por otra parte, las diferentes organizaciones representativas han redactado códigos de buenas prácticas o libros de estilo con el fin de que los comportamientos informativos de los medios utilicen los conceptos y los vocablos oportunos para evitar el uso incorrecto o degradante cuando se refieren a las personas con discapacidad. El Real Patronato sobre Discapacidad y, entre las organizaciones representativas, FEAPS, Down España, FEAFES y CNSE han elaborado recomendaciones en esta materia que han servido de pauta para homologar un nuevo lenguaje no discriminatorio.

Prensa especializada

Coincidiendo en el tiempo con este reforzamiento de la imagen de los discapacitados, se registra paralelamente un proceso de modernización y profesionalización de la prensa especializada promovida desde las organizaciones representativas. Desde los albores del movimiento representativo se comienzan a editar boletines, “hojas” informativas o revistas, con las que las organizaciones trataban de suplir otros cauces de comunicación con sus asociados. Estos instrumentos de información, muchas veces interrumpidos por falta de recursos, se prolongan hasta los últimos años del pasado siglo. Revistas de larga trayectoria, como es el caso de “Faro del Silencio”, “Perfiles” y “Voces” son representativos de esta forma de establecer vínculos de comunicación. Pero son, en definitiva, iniciativas corporativas que tardaron en adaptarse a las nuevas demandas de la sociedad moderna.

En los años finales del pasado siglo, las organizaciones se percatan de la necesidad de introducir cambios en el concepto y en los contenidos de sus publicaciones tratando de cumplir los siguientes objetivos:

- Las publicaciones institucionales deben servir de instrumento de cohesión interna tratando de satisfacer las necesidades de información y de comunicación de los asociados.
- Deben, por otra parte, mostrar ante la sociedad en general las necesidades, proyectos y realizaciones llevadas a cabo desde la representación de las personas afectadas.
- Sirven para hacer llegar a las instituciones públicas los objetivos estratégicos de cada organización.
- Por ultimo, colaboran a sensibilizar a la opinión pública y a los sectores relacionados directamente con cada discapacidad: médicos, sanitarios, formadores, psicólogos o aquellos otros que favorecen los procesos de integración.

En consecuencia, la mayoría de las entidades aprueban proyectos de mejora de sus publicaciones y participan en iniciativas conjuntas con el resto del sector.

Es de destacar, no obstante, algunas realizaciones que, desde su origen, han tenido una mayor proyección pública al haber contado con los recursos necesarios y, entre ellas de modo particular, las siguientes:

a. MINUSVAL. Revista bimestral, aunque de periodicidad más reducida en otra de sus épocas, editada por el IMSERSO y dirigida a personas con discapacidad, profesionales y entidades que trabajan a favor de estos colectivos. Comenzó a editarse en 1974 bajo los auspicios del SEREM y ha sido, desde entonces, la aportación documental de más valor al mundo de la discapacidad. En sus páginas figura el itinerario normativo y social del sector. Al tratarse de un órgano de co-

municación con soporte administrativo, adolece de no reflejar los procesos reivindicativos del sector.

b. "Solidaridad Digital/Diario digital de la discapacidad". Probablemente se trate de una de las iniciativas más ambiciosas llevadas a cabo desde los medios europeos de comunicación. Es un periódico digital realizado por un equipo de periodistas especializados que recoge la actualidad diaria promovida desde los sectores directamente implicados o aquella otra de interés para la población discapacitada. En sus paginas tiene presencia el mundo de la política, la economía, la cultura, la tecnología, el deporte, todo ello bajo el prisma de la discapacidad. Se realizan a diario entrevistas, reportajes y se solicitan colaboraciones a políticos y directivos sociales.

   El periódico, que comenzó a editarse en 2001, es elaborado por el equipo profesional de SERVIMEDIA, dentro del portal Discapnet de Fundación ONCE y financiado con cargo a fondos sociales europeos.

   La publicación digital ha conseguido una gran implantación no sólo entre las organizaciones de la discapacidad, sino también entre los agentes sociales y políticos.

   "Solidaridad Digital/Diario digital de la discapacidad" se ha convertido en referencia obligada en toda la comunidad hispana.

c. "Cermi.es". Como órgano de comunicación del CERMI, es una publicación mensual; cuenta con una redacción especializada y está regido por un comité de redacción integrado por representantes de las organizaciones representadas en el CERMI. Fue creado en 2002 y representa a los intereses generales y específicos del sector.

Una vez al año, otorga unos galardones nacionales con los que se premian las mejores actividades realizadas en beneficio de las personas con

discapacidad en los campos de la cultura, la investigación, los medios de comunicación, la integración laboral y la labor institucional.

El valor de la publicidad

Existe un estudio solvente y documentado sobre la incidencia de las campañas de publicidad en los procesos de integración de las personas con discapacidad. La obra del consultor de publicidad, Antón Álvarez Ruiz, tiene, además, un propósito didáctico puesto que, al hilo del análisis de la función social que a lo largo de la historia ha desempeñado la publicidad de la ONCE, aborda el tema de cómo utilizar la publicidad como sistema de integración, modificando imágenes, actitudes y comportamientos.

Álvarez Ruiz justifica en su documentado estudio el efecto positivo de la publicidad en los procesos de integración en tres razones más importantes:

- La sola presencia de las personas con discapacidad en los medios de comunicación combate los estereotipos dominantes despojándolas de los tópicos con los que habitualmente son representadas.
- El público se familiariza con la presencia de éstos de forma individual y normalizada, fuera de su consideración como colectivo.
- Permite ampliar progresivamente el conocimiento sobre las personas con discapacidad, sobre su forma de pensar y de vivir.

El autor analiza desde el punto de vista técnico, en lo que se refiere a la integración general de las personas con discapacidad, diez campañas de publicidad producidas por la ONCE y su Fundación, en el periodo comprendida entre 1987 y 1998. Alguna de estas campañas y muy concreto la emitida en los medios de comunicación en el otoño 1996, con el título genérico de “Preparados, listos, ya”, obtuvo un éxito profesional y público excepcional.

Los estudios confirman la idea de que estas campañas de la ONCE y su Fundación impulsaron en España un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad, su problemática, y, específicamente, su integración laboral.

Por otra parte, se ha podido detectar, según opinión de Álvarez Ruiz, un efecto de "extensión integradora" a medida que progresaban en el tiempo las diferentes campañas, de modo que técnicamente se ha demostrado "una notable y nítida mejora en la imagen que el público se ha ido conformando de las personas discapacitadas como consecuencia de las campañas".

Las campañas de publicidad realizadas desde la iniciativa pública, IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Gobiernos Autónomos, han tenido, al menos en su origen, más una motivación informadora de los servicios puestos a disposición de las personas con discapacidad o de sus familias que una razón de sensibilización.

Aun cuando el mayor esfuerzo de recursos y de creatividad a favor de la integración a través de la publicidad ha sido realizado y continúa realizándose por parte de la ONCE y de su Fundación, es de destacar el interés que en este mismo terreno han realizado las Cajas de Ahorros y, en concreto por la Caixa y Caja Madrid. Igualmente, las Mutuas han desarrollado actividades de divulgación en la prevención y en la integración de las personas con discapacidad.

Junto a las políticas de apertura informativa llevadas a cabo por las organizaciones de la discapacidad, es un hecho incuestionable que la utilización de la publicidad como herramienta integradora ha sido otro de los elementos destacados en el proceso de avance de la imagen pública de la discapacidad. Probablemente haya faltado una mayor coordinación entre los proyectos de información y las campañas de publicidad, pero no hay duda que, desde uno y otro flanco, se ha conseguido incrementar notablemente la visibilidad de la discapacidad.

PROTAGONISMO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Aunque el balance del desarrollo que ha sufrido la imagen de las personas con discapacidad en España, en algunos aspectos, durante los últimos años, ha sido muy favorable, la plena normalización tiene aun etapas importantes por cubrir. Existe todavía un amplio margen de avance y perfeccionamiento, especialmente en lo que concierne al protagonismo de las propias personas con discapacidad. Con mucha frecuencia, personas sin discapacidad han asumido tareas de presencia, incluso de representación de los intereses del sector, por razones profesionales, contractuales, familiares o, incluso, vocacionales. Sin embargo, la evolución de los propios colectivos de discapacitados demanda que, salvo en circunstancias muy especiales, asuman éstos la gestión y el protagonismo de sus asuntos.

Presencia pública

Existe otro ámbito de presencia de la discapacidad en el que la evolución registrada ha sido menos favorable: la integración en las instituciones y en la vida pública. En el arranque de este siglo, la representación de la discapacidad en la política, en las instituciones de todo signo, continúa siendo muy limitada. En mucha menor medida incluso en los niveles de responsabilidad de las empresas.

Está todavía por realizarse un estudio estadístico sobre a presencia de las personas con discapacidad en las instituciones. Se registran casos notables como, una diputada con secuelas de polio, un diputado con paraplejía, un senador ciego, un dirigente empresarial en silla de ruedas. Son situaciones excepcionales, que provocan sorpresa, precisamente, porque confirman un comportamiento de discriminación todavía solidamente asentado en la sociedad actual.

El CERMI ha elaborado un documento programático-electoral que sirve de marco reivindicativo ante las fuerzas políticas a la hora de redactar los programas electorales. En lo que concierne a la formación de listas electorales, la demanda de los representantes de las personas con discapacidad defienden “la incorporación a las listas que presenten los distintos partidos y formaciones a los comicios generales de candidatos con discapacidad, en posiciones que aseguren su elección, de forma que el compromiso de estas agrupaciones políticas se manifieste no sólo en cuestiones programáticas, sino también en las personas que, como responsables políticos, han de llevarlas a cabo”...

De cara al inmediato futuro éste es el objetivo más ambicioso de la población discapacitada: normalizar su presencia en todos los ámbitos de la sociedad, romper el reducto de segregación en el que aun permanece, asumir un protagonismo, al menos, en idéntica proporción a la que le corresponde por su incidencia numérica.

Durante las últimas convocatorias electorales, tanto estatales como autonómicas y locales, la redacción de SERVIMEDIA ha ido recopilando las biografías de aquellos candidatos con discapacidad. El balance ha sido hasta el momento desalentador. Los informadores se han encontrado con la sorpresa de los partidos políticos a la hora de atender una demanda informativa inusual. Incluso, en determinados casos, algún candidato renunció a ser entrevistado por razón de su discapacidad.

La renuencia de los partidos políticos a atender la reivindicación de presentar en listas electorales a personas con discapacidad viene a confirmar la idea de que la sociedad en general y sus representantes en particular, actúan con un indudable sentido retórico, cuando no hipócrita. Son herederos de una concepción filantrópica de la relación con la discapacidad. Todavía algunos recuerdan la curiosidad con la que el estamento universitario acogió, en 1993, la idea de organizar un periodo de formación práctica en periodismo para los alumnos de la Facultad de Ciencias de la Información

de la Universidad Complutense de Madrid. Años más tarde, hubo que negociar con el Congreso de los Diputados la adaptación de las instalaciones parlamentarias a las necesidades laborales y personales de una redactora con discapacidad, proveniente precisamente de aquellas prácticas universitarias. La entonces Presidenta del Congreso alabó con sinceridad la iniciativa profesional de incorporar al equipo parlamentario de SERVIMEDIA a redactores con discapacidad, pero no pudo ocultar su asombro cuando se le demandó la adaptación de las instalaciones para atender las necesidades ineludibles de aquellos profesionales.

Son anécdotas, pequeños sucesos, que sirven, en cualquier caso, para situar algunos puntos de referencia en el largo, costoso, imparable recorrido hacia la plena integración de las personas con discapacidad en la historia de España.

UNA HISTORIA QUE CONTÉ A JULIÁN BARRIGA

FÉLIX MADERO
Periodista

La primera vez que fui consciente de que el mundo de la discapacidad estaba en el mío fue en la infancia. Casi todas las cosas ocurren en la infancia, y muchas de ellas ya nos acompañarán siempre. Pero claro, no es lo mismo ser un niño en un pueblo toledano y manchego en los años sesenta y setenta que serlo en una gran ciudad. Mi caso resulta especial porque lo que yo recuerdo es una sociedad adelantada e integradora en este asunto en un momento en el que España resultaba ser una Nación injusta, y como dicen ahora asimétrica.

Que la infancia te ocurra en un pueblo es, con mucho, un regalo de Dios. Muchas veces pienso en esta circunstancia, y creo seriamente que una buena parte de los sistemas de autoprotección de que los que como ser humano dispongo nacieron en aquella sociedad difícil, complicada y estúpida, especialmente para los mayores. Naturalmente que hablo de los mayores más despiertos y apercibidos.

En aquella sociedad en la que el contacto era tan frecuente, y en muchos casos indeseable, descubrí un mundo lleno de diferencia y matices; desigualdades e injusticias; de sueños y realidades ignoradas; de gestos y miradas y silencios contenidos; de alegrías y de olvidos. Y, claro está, de deseos.

Es verdad que cuando tengo que remitirme a mi primera relación con el mundo de la discapacidad he de irme directamente a la escuela. Me gustaría contar aquí que aquella Escuela Nacional Santo Tomás de Aquino, de La Puebla de Almoradiel, era una escuela con cuatro aulas y con pupitres de madera. Con una estufa de carbón que siempre estaba al lado del maestro. Con una pizarra negra en la que la tiza siempre se escurría y nunca marcaba las palabras. Algunos teníamos la edad reglamentaria para los estudios que estábamos realizando y disponíamos de los libros de texto reglados. Otros eran mayores y, para su desgracia, traían a la escuela libros que había sido de sus padres o tíos. Así es como mis maestros, José, Eduardo, Cirilo, se las componían para dar una clase.

Cuando pienso en aquello me parece un milagro que alguien como yo pudiera salir de aquella escuela con un mínimo de preparación para iniciar estudios de Bachillerato.

Pero no eran las edades, no, lo que al maestro —o quizá deba escribir Maestro con mayúscula—, le asustaba. Ni que unos tuviéramos libros y otros no. Ni que nuestras ropas declararan alarmantemente quién era un riquillo en el pueblo y quién vivía en la miseria. Tampoco les importaba si había niños con libros reglamentarios y otros sin ellos. Lo que años después descubrí que a mis maestros les minaba la moral era el descubrimiento doloroso de la desigualdad que dan la cuna y el mismo hecho de nacer. Sabían entonces quiénes teníamos en nuestro bolsillo el germen que abre la puerta a los estudios y la comprensión de un poema, que son, según mi opinión, dos milagros que pueden y deben ser comparados. Mis profesores de entonces adivinaban quiénes deberían ser hasta el fin de sus días agradecidos con su vida y quiénes, quizá, no.

En mi escuela había chicos que entonces decíamos “normales”, y había también algunos que entonces llamábamos “anormales”. En aquellas aulas en las que aprendí a sumar, conviví con niños que aún me acompañan y otros a los que misteriosamente les perdí la pista de la noche a la mañana.

Se iban a Toledo con unos tíos, cambiaban de pueblo o terminaban internados en un colegio o simplemente dejaban de ir a la escuela. Total, eran anormales, retrasados, tenían el síndrome de Down y en algunos casos, ni siquiera habían sido diagnosticados. Con el tiempo descubrí que los tíos no existían y que los padres seguían estando allí, en el pueblo. Descubrí que estaban pagando el precio de la diferencia con el desarraigo más doloroso que puede pagar un niño: ser apartado de sus primeros amigos. Nunca volvía a saber de aquellos chicos distintos, pero no puedo olvidarlos.

Los maestros de Santo Tomás siguieron dando sus clases y transmitiendo conocimientos a un buen número de muchachos marcados por diferencias que hacían de la actividad de enseñar y aprender poco menos que un milagro.

Ésta era mi Escuela y estos fueron los cimientos con que se fue construyendo mi personalidad. Nunca fui consciente de las diferencias. Mi madre me lo recuerda muchas veces: vivía todo lo intensamente que puede vivir un niño sin reparar siquiera en el milagro que es en sí misma la infancia. Sólo quería vivir. Creo que jamás he vivido más intensamente que cuando tuve ocho, nueve o diez años. Hay poetas que sugieren que a esa edad uno fija sus amistades convenientemente; amistades ciertas que lo eran para siempre al cabo del tiempo.

Entre aquellos muchachos hubo uno, hoy fallecido, que fue siempre mi amigo. Se llamaba Antonio Bustos Palomino, y aunque yo no sé ahora nombrar qué tipo de discapacidad tenía, sólo puedo afirmar que siempre fuimos amigos. En aquellos momentos sólo era consciente de que Antonio tenía bastantes años más que yo, que hacía gala de algunas picardías que a mi me llenaban de curiosidad y gozo y siempre estaba dispuesto a la amistad. Antonio, que sufría de intensos mareos —teleles les llamaba graciosamente él mismo— jugaba al fútbol... mal pero jugaba. También al clavo, a las bolas, a la pídola, al marro, a policías y ladrones y participaba siempre en aquellas conversaciones de siesta manchega que anunciaban para algunos

de nosotros el fin de la infancia y la llegada de la adolescencia. En aquel momento Antonio era en el pueblo un chico anormal, o subnormal, o que tenía falta. Y, que no se alarme nadie, no eran entonces términos indignos. La pobreza de aquella sociedad no era solamente económica, a muchos de nuestros mayores les faltaban también las palabras, y a la boca llegaban estas que hoy nos parecen impronunciables. Es más, mi amigo, cuando tenía que explicar por qué no iba con los mozos de su quinta que se preparaban para la mili decía entre risas que él "tenía falta" y que eso hacia imposible que fuera a la mili. Creo recordar que sólo admitía esta contrariedad con el servicio militar, porque hubo un tiempo en el que él me confesaba el nombre de la chica que le gustaba. Por supuesto jamás declaró su amor a ninguna mujer (y no sé por qué escribo tan determinantemente "por supuesto") y creo que se ha muerto soñando con ellas pero sabiendo que su "falta" le había privado de lo que a otros se nos ha dado simple y llanamente porque la vida es así. Antonio, cuya particular forma de hablar resultaba divertida hasta la carcajada sin que él se enfadara, no aprendió jamás a leer, pero siempre lo encontré ávido de mirar revistas, periódicos. Lo recuerdo en los descansos del viejo cine Maestro Guerrero emulando escenas de indios y vaqueros que acabábamos de ver en la pantalla. Siempre ganaba porque era el más fuerte, el más alto y el que disponía de prerrogativas suficientes para dar por terminado el juego. Hicimos muchas cosas juntos, y sé que durante algún tiempo nunca, jamás, reparé en que él era una criatura distinta. Fui su amigo y él lo fue mío. Nos quisimos, deseamos vernos, estuvimos juntos en un escenario haciendo teatro, ayudamos a los feriantes mientras colocaban sus puestos y atracciones a cambio de unos cuantos billetes para montar en el trenillo, en las barcas o en los coches eléctricos. Nos carteamos, —qué verbo más hermoso y anticuado, ¿verdad?— y eso que él no sabía leer. Alguien cercano a Antonio me pedía que siguiera haciéndolo porque, me decía, el hecho de recibir cartas desde Madrid le hace sentirse adulto y uno más entre nosotros. Aprendió, en fin a poner su nombre y apellidos si saber que estaba escribiendo Antonio Bustos Palomino, que así es como se llamaba.

Cuando sabía que había alguien en mi casa le faltaba tiempo para llamar al timbre y preguntar por mí. Cuando me casé, saludó a Leonor con un beso y un educado “qué tal está, señora”. Cuando le presenté a mis hijos los besó al tiempo que les explicaba que “él y su padre eran amigos desde 'monillos'”, y bajaba la mano a la altura de su rodilla.

Y así pasaron los años. Antonio llegó a formar parte del pueblo con el mismo derecho que tiene la plaza del Ayuntamiento o la ermita del Cristo de la Salud. En Navidad, al lado de los Reyes Magos. En ferias, junto al maestro de la banda de música. En Semana Santa, cerca del cura. Y siempre en la calle. Bien vestido, respetuoso, alegre, divertido, unos días del Madrid y otros del Barcelona, y en los últimos años, ya mayor para sus circunstancias personales, agotado por el colesterol, la cojera y, creo que también por la soledad. No sé, tengo la sensación de que a su manera Antonio sabía más de lo que los demás podíamos imaginar. Había descubierto que el pueblo en el que nos hicimos niños y amigos ya no era el mismo, y que quizá era mejor pasar una página y cerrar el libro.

Así fue hasta que hace unos meses un amigo me llamó para decirme que había muerto en su casa, en su cama y rodeado de sus familiares.

Fue entonces, cuando supe de la muerte de mi amigo, cuando se rompió ese extraño mecanismo que los adultos llevamos dentro de nosotros y que nos mantiene cerca de la infancia. Me refiero a ese truco que nos permite cumplir años y al mismo tiempo no creernos que eso está pasando, esa magia que permite que nos digamos cada día que pasa que aún no somos tan mayores. El día que murió Antonio se rompió el invento, y sentí enseguida que el tiempo pasa, que duele y escuece. Suele ocurrir que los humanos decimos las cosas cuando al que van dirigidas ya no las puede escuchar, pero quise a mi amigo, el que tenía “falta” y tanto me hacia reír, más de lo que entonces podía imaginar.

La falta, ahora, la tengo yo. Y el milagro vuelve a producirse porque la palabra, la escritura que Antonio nunca entendió permite en este momento

en que tú, amigo lector, lees esto... permites digo, que Antonio no esté muerto del todo. Ya sabes, el recuerdo de nuestros muertos más queridos hace que estén siempre vivos.

Creo haber contado esta historia a mi amigo Julián Barriga. Muchas veces hemos compartido momentos que no tenían más intención que confirmar el acierto y la suerte de nacer en ambientes rurales. Él conoce relatos parecidos al que acabo de contar porque en España hace 30 ó 40 años eran muy frecuentes. Los dos, muchas veces, hemos confirmado que el cambio de una Nación como la nuestra no sólo está en los parámetros económicos, en los niveles de renta, en el avance de las mujeres y en tantas y tantas cosas... Julián y yo sostenemos que el gran cambio que explica todos los demás es la forma en que los españoles hemos aprendido a tratar a los que, siendo iguales, tienen que vivir con alguna limitación con la que se encontraron al nacer, en unos casos, o después, como tantas veces suele ocurrir.

Ha sido trabajando con Julián donde he confirmado —y han despertado—, muchas sensaciones dormidas desde la infancia y la adolescencia. Cinco años al lado suyo han servido para confirmar también que hay trabajos y relaciones que no sólo te ensanchan como profesional, sino que te permiten crecer como ser humano. Sé que no le gusta que le llamen maestro, sé que desprecia el boato e incluso las emociones que conlleva el trabajo hecho por el periodista que mejor ha entendido la discapacidad delante de un periódico, de una radio, una televisión o una agencia de noticias. He aprendido con él que hay que oír a todos, pero sólo escuchar a las personas inteligentes, dignas, humanas y que no atropellan con discursos huecos. Me ha contado que ayudar sinceramente en este sector de la discapacidad y trabajar en él es tan digno como estar en el Congreso, entrevistar a Rodríguez Zapatero o dirigir un programa de radio. Me ha dicho que a muchos que mandan en este mundo de grandes y desconocidos héroes "hay que quererles incluso cuando ellos no se dejan". Y me ha dicho, también, que cada minuto dedicado al mundo de la información que tiene que ver con la discapacidad nos será devuelto en millones de dosis de felici-

dad. Lo bueno de Julián, es que lo que me dijo se ha cumplido, incluso antes de que yo lo esperara.

Tengo para mí que Julián Barriga no disfruta con esto que escribo. Su humildad y extrema timidez para el halago creo que sólo le genera molestias. En todo caso yo sólo escribo lo que siento.

He conocido entre los míos a algunos seres humanos que merecen el calificativo de “santos laicos”. Julián es eso, un santo laico, que ha servido honradamente a un sector que siempre tendrá dificultades y se desenvolverá entre la injusticia y la incomprensión. Julián Barriga cambió la tendencia. Dignificó este universo de sensaciones, de emociones y esperanzas que había en el corazón de mi amigo Antonio. Para Antonio la llegada de Barriga ya fue tardía. Me cabe la esperanza de que otros muchos “Antonios” sabrán de este periodista que un día llegó de su Extremadura natal a la gran ciudad.

Cuando prepare el camino de vuelta, algo que más tarde que pronto hacemos los que venimos de un pueblo, se irá, como dijo Machado, ligero de equipaje, pero no como los hijos de la mar, sino como los verdaderos hijos de la vida. Ésa que hizo más soportable y llevadera para tantos seres humanos cuyas preguntas siempre serán más importantes y contundentes que las respuestas que alguien les pueda dar.

LA INEVITABLE ESTIGMATIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Juan José García de la Cruz Herrero
Profesor de Sociología de la UAM[1]

UNA MIRADA PESIMISTA

No he tenido ocasión de leer las otras aportaciones a este libro colectivo. Si tuviera que apostar diría que la mayoría describirán desde sus múltiples perspectivas cómo ha mejorado en visibilidad, sensibilidad, conocimiento, trato, protección y capacidad de defensa, el ámbito de la hasta hace poco marginal discapacidad o minusvalía en España.

En cualquier caso, en este capítulo vamos aprovechar la oportunidad para señalar que hay algunas barreras sociales con las que es inevitable que choque la vida cotidiana desde la discapacidad, y además es probable que nunca sean eliminadas. Para empeorar aún más las cosas —ya mirando a un vaso casi vacío— esas barreras sociales no están sólo en "los otros", en la gente. Nuestras investigaciones nos permiten apuntar como un dato claro que las barreras, los obstáculos, los prejuicios, los estigmas, en fin, la incomodidad o imposibilidad de vivir una vida "normal" está presente en la psique de las personas afectadas por alguna discapacidad y sus familiares. Sin embargo, esto no es lo peor. Ya con el vaso vacío del todo, nos tememos

[1] En la actualidad destinado en el Consejo General del Poder Judicial: jjgarcia@cgpj.es

que todo el trabajo de sensibilización, presión, visibilidad que se está haciendo, son como castillos de arena que al subir la marea desaparecen y hay que volver a construir mañana tras mañana. En nuestro caso, generación tras generación. A lo largo de este capítulo voy a intentar exponer diversos argumentos que sostienen como toda la labor por normalizar la discapacidad, cualquier tipo de discapacidad, se acerca a esa metáfora angustiosa y pesimista de los castillos de arena en la playa.

De manera esquemática el argumento que mantenemos es que las sociedades estigmatizan de manera espontánea a cualquier otro humano con algún rasgo visible fuera de lo común. Obviamente, de lo común en esa sociedad, por ejemplo, extranjero, musulmán o chino en nuestro país. Pero la generación de una categoría *ad hoc* no implican que sean estigmatizantes —esto es, excluyentes, agresivas o intimidatorias —. Pueden serlo o no serlo, pero en el caso de las discapacidades siempre son excluyentes, ofensivas y disciplinarias.

Los conceptos de exclusión y de agresión u ofensa son claros e intuitivos para cualquier lector. El concepto disciplinario al que aludimos señala a la capacidad de control social que conlleva una etiqueta como "niño", "anciano" o "discapacitado". Todas ellas determinan lo que sí o no pueden hacer las personas señaladas con esas etiquetas. Así, por ejemplo, "anciano" y deseos sexuales no encajan en los estándares predominantes, y por lo tanto, la sociedad disciplina, censura cualquier actividad o actitud en ese campo por parte de los ancianos. Por supuesto estamos ante etiquetados absurdos en todos los sentidos y llenos de despropósitos. Etiquetas que homogenizan a miles, realmente a millones de personas por un solo rasgo común: edad en el caso de niños y ancianos, sexo en el caso de las mujeres, ceguera en el caso de los invidentes, etc. No hay necesidad de que nos extendamos en este despropósito absurdo pero real, muy real.

Me produce incomodidad tener que exponer la especie de síndrome de Penélope con el que se enfrentan la búsqueda de la normalidad por parte de la discapacidad en España. Seguramente voy contracorriente, pero creo

que esta perspectiva, junto a todas las demás, conforma una parte de la realidad en la que viven las personas con discapacidad y sus familiares en España. También confió en que cualquier potencial lector que considere exagerado o totalmente falso este argumento dejará de leer esta pequeña reflexión y pasará a otros capítulos más saludables y, espero que más certeros en su descripción de la realidad alcanzada en España por esa entidad que podríamos denominar como imagen social de la discapacidad.

La discapacidad es una categoría social distinta a la raza o la religión. Es una subcategoría, un nicho social, que encontramos en el seno de todas las grandes categorías humanas: etnia, raza, género, edad, religión, nacionalidad, etc.. Es una subcategoría que creemos que es universal y que generan las sociedades humanas dentro de todas las demás categorías sociales. Tememos que el rechazo a la discapacidad física, sensorial o psíquica visible es algo natural a las grandes comunidades humanas. Como veremos más adelante, la discapacidad como categoría social sólo se borra en el seno de los grupos primarios más afectivos como son la familia y similares (cuando hay similares).

Obviamente, una lesión medular, una sordera o una esquizofrenia no genera en sí misma ningún vínculo entre las personas afectadas. Como tampoco lo generan ser rubio, calvo o miope. En ese sentido, las personas discapacitadas no son y nunca serán una categoría social tangible, en fin una clase social o un estrato social. Nunca. La realidad es tozuda, las personas con discapacidad pertenecen, como el resto de miembros de la sociedad, a diversas categorías, por ejemplo: mujeres, niños, catalanes, católicos, musulmanes, españoles, ecuatorianos, trabajadores, etc. Sin embargo, dentro de cada una de esas categorías sociales que sí son una categoría social tangible encontramos la etiqueta discapacitados: mujeres-discapacitadas, niños-discapacitados; catalanes-discapacitados; católicos-discapacitados, etc.

Heri Tajfel, psicólogo social que ha desarrollado largas investigaciones sobre los efectos de la categorización social, en su caso, por las terribles con-

secuencias que tuvo en Alemania la categoría judío, apunta dos tipos de reacciones posibles: "Movilidad social es la salida de un individuo de su grupo. Cambio social es la situación en la cual la extrema dificultad o imposibilidad de la salida individual lleva, al menos algunas personas implicadas, a desarrollar o tratar de desarrollar una voz común eficaz para su grupo"[2].

A nuestro juicio, las personas etiquetadas con cualquier tipo de discapacidad no se mueven en ese escenario descrito por Tajfel. Un escenario más cercano a lo político que a lo simbólico y estigmatizante. Así, una persona ciega que realiza una vida normalizada e incluso totalmente ajena al mundo de la discapacidad, por ejemplo, un economista o un fisioterapeuta o un guitarrista, todos ellos serán percibidos de manera clara y rápida como economista-invidente, fisioterapeuta-invidente o guitarrista-invidente. Y ello, esa categorización no es evitable o salvable por ninguna de las dos vías que tan certeramente apunta Tajfel. No cabe, es imposible pensar en un cambio social que agrupe a todas las discapacidades existentes y por existir. Un cambio social que consiga que lo extraño, que lo no estándar, deje de llamar la atención y estigmatice. Dicho de otro modo, los síntomas de las discapacidades visibles son tan variables y tan variados que ninguna sociedad puede normalizar ese flujo de des-estandarización. En fin, sí pueden y lo hacen como lo han venido haciendo desde hace siglos, estigmatizando la discapacidad a través de una idea que podríamos enunciar como que estamos ante una especie de enfermedad que minora la capacidad del que la sufre y le convierte en un "medio-humano".

EXTRAÑOS

Las personas con alguna discapacidad visible son arrancadas del mundo social de la normalidad por el mismo hecho de tener una discapacidad estigmatizante. Por supuesto, la mayoría de las discapacidades permiten par-

[2] Tajfel, 1984. *Grupos humanos...*, pág. 340.

ticipar con normalidad en los más importantes escenarios sociales como son el laboral, el familiar, el vecinal, el ocio, la cultura, los estudios, etc. Sin embargo, la discapacidad estigmatiza *a priori* a cualquier portador. La discapacidad transforma a la persona con discapacidad en un extraño donde *de facto* es uno más. Esa mutación no se produce en la persona por su discapacidad, no. Se produce en el entorno social, en la forma en que su entorno social la trata y la deja actuar. Un entorno social que trasciende a los otros. No estamos ante un enfrentamiento entre un yo —y si se quiere los míos— contra los otros, los enemigos, los que no comprenden. Ese entorno social no es aprehensible, es una estructura cognitiva que aúna un sesgo perceptivo y una reacción, actitud, sobre las personas estigmatizadas que abarca con enorme fuerza no solo a los otros, también a la persona afectada por la discapacidad y los suyos[3].

La sociedad española, que es la que hemos estudiado, cuenta con potentes sesgos ideológicos que dan lugar a falsos, pero muy firmes prejuicios, sobre *el deber ser* de las personas (niño, niña, adulto, adulta). Dicho de otra manera, los estereotipos y los prejuicios marcan, controlan[4], en gran medida nuestras percepciones y reacciones ante los acontecimientos que les sobrevienen —por ejemplo, la llegada de un vecino marroquí o conocer a una mujer que nos gusta pero es lesionada medular— hechos sociales que son asimilados y filtrados por la estructura, precisamente, de esos estereotipos y prejuicios que configuran tanto la información, la imagen de lo

---

[3] En este sentido Goffman afirma: "...se puede dar por sentado que el normal y el estigmatizado tienen las mismas características mentales y que esto es lo corriente en nuestra sociedad; el que puede desempeñar uno de estos roles tiene entonces lo que se requiere para desempeñar el otro...", Goffman, 1970. *Estigma*... Op. Cit., pág. 153.

[4] "Las instituciones [nuestros estereotipos entre ellas], por el hecho mismo de existir, también controlan el comportamiento humano estableciendo pautas definidas de antemano que lo canalizan en una dirección determinada, en oposición a las muchas otras que podrían darse teóricamente. Importa destacar que este carácter controlador es inherente a la institucionalización en cuanto tal, previo o aislado de cualquier cualquier mecanismo de sanción establecido para el sostén de una institución", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...,* Op. Cit., pág. 76.

que conocemos, como la reacción que tendremos ante ello. De tal manera que si tenemos el prejuicio de que las personas que provienen de Marruecos son pendencieros tenderemos a huir de nuestro nuevo vecino y a interpretar sus gestos como rasgos de una agresividad no probada. Y, ahora, estamos ante lo que se ha denominado como sesgo de confirmación, esto es, una vez que nos hemos decidido por una interpretación, por ejemplo, una persona discapacitada tiene mal carácter, está limitada intelectualmente o puede contagiarnos su discapacidad, tendemos a buscar información que confirme esa primera suposición.

No hay que olvidar que los seres humanos tenemos la tendencia, probada científicamente de ir más allá de la información que recibimos[5], conformando una imagen que mezcla la realidad percibida y nuestros instrumentos de catalogación e interpretación de la realidad, estos son, los estereotipos y prejuicios. Estamos ante lo que se ha catalogado como psicología ingenua: la estructura que genera el sistema de conocimiento que nos orienta en la vida cotidiana, algo cercano, a lo que vulgarmente se entiende como sentido común.

Cualquiera de nosotros realizamos una gran operación de bricolaje social cuando nos relacionamos con personas con discapacidad o cualquier otro atributo visible no estandarizado, por ejemplo, un sacerdote de una religión alejada de la nuestra. Gran parte de este trabajo de entendimiento lo basamos en estereotipos y prejuicios que nos brinda nuestra sociedad, nuestra cultura[6]. La consecuencia conocida, investigada, de los estereotipos predominantes en España sobre las personas con discapacidad es una reacción defensiva primitiva ante lo extraño que lo aparta del flujo

[5] En medio del período de oro de la psicología social, años sesenta, dentro de lo que se ha etiquetado como “New look in perception” se demostraron este tipo de hipótesis, puede verse por ejemplo el trabajo de: Bruner, J.S. 1957. “Going beyond information given”, en Golberg, H. et. Al (Eds.). *Contemporary approaches to cognition.* Cambridge. Mass. Harvard University Press.

[6] Heider, F. 1958. *The psycology of interpersonal relations,* Nueva York, Willey.

habitual de la actividad social y los encierra en diversos getos sociales[7] donde están apartados como *no-personas*. El concepto de *no-persona* o medio persona va más allá de lo que es un extraño. El invidente, la persona sorda, el enfermo psíquico o el lesionado medular, por citar algunos ejemplos entre cientos de discapacidades, es percibido, sí como un extraño, pero con la peor de las extrañezas, aquella que les arranca una parte importante de la naturaleza humana. Este hecho tiene consecuencias de una magnitud social y emotiva trascendentales para la vida de las personas con alguna discapacidad y su grupo de pertenencia, normalmente, la familia.

Esta minoración de su entidad como ser humano, alguien que le falta algo para ser una persona corriente tiene dos escenarios de consecuencias. En primer lugar, la coerción desde afuera hacia las personas con discapacidad a través del control social disciplinario. Y, una segunda, que impacta a los mismos discapacitados moldeando su propia identidad personal a través del imprescindible juego de interacciones sociales en el que se configura la propia identidad social.

Erving Goffman explica muy bien como vive un estigmatizado sus relaciones sociales: "La incertidumbre del estigmatizado surge no sólo porque ignora en qué categoría será ubicado, sino también, si la ubicación lo favorece, porque sabe que en su fuero interno los demás pueden definirlo en función de su estigma" [8]. Continúa su exposición Goffman transcribiendo el relato en primera persona de un exconvicto, un discurso que salvando todas las distancias y son muchas y fundamentales, nos sirve, perfectamente, para alumbrar en encarcelamiento social que vive cualquier persona es-

[7] Se trata de la potencia que tienen los prejuicios para provocar lo que Thomas Pettigrew, denominó como "error de la atribución definitiva", las atribuciones coherentes con nuestros estereotipos o prejuicios: Pettigrew, T. F. 1979. "The ultimate attribution error: Extending Allport´s cognitive analysis of prejuice", *Personality and Social Psychology Bulletin,* 5, 461-476.

[8] Goffman, 1970. *Internados*, Op. Cit., pág. 25.

tigmatizada: "Y siempre siento lo mismo con la gente honrada: aunque sean buenos y agradables conmigo, en el fondo ven en mí nada más que a un criminal. Ya es demasiado tarde para cambiar, pero aún siento profundamente que esa es la única forma que tienen de aproximarse, y son totalmente incapaces de aceptarme de otra manera"[9].

De este modo, aparece en el estigmatizado la sensación de no saber qué es lo que los demás piensan 'realmente' de él. O peor aún, siempre tienen la sensación de que los están mirando como algo identificado totalmente con el estigma: criminal, invidente, sordo, etc.

La exclusión es un proceso social universal. La podemos encontrar constantemente a lo largo de la historia y en todas las latitudes y culturas. Casi siempre ejercida sobre la mujer, los niños, los enfermos, los extranjeros, los de otra religión, los más pobres, etc. No obstante, hay diferentes tipos de exclusión. Por ejemplo, la que se ejerce sobre los extranjeros les priva de algunas connivencias, de muchos lazos afectivos, pero no tiene, necesariamente que conllevar una minoración social, esto es, *menos qué nosotros*. De hecho, en muchos lugares y situaciones los extranjeros han sido vividos y entendidos como más, *más que nosotros*.

Desgraciadamente, las discapacidades visibles generan, al menos en España y ahora, una relación a la minoración que en muchas ocasiones se acerca de manera más o menos sutil al máximo grado de la negación de la identidad como ser humano.

Al día de hoy, una discapacidad es entendida, por lo que hemos descubierto, como una tara que estropea al ser humano que la presenta y los hace —sin ningún fundamento científico ni empírico— inservible para muchas las actividades propias de una persona en las sociedades modernas: trabajar, conducir, enamorarse, tener y educar hijos, cabrearse, etc.

[9] Idem, pág. 25.

Estamos ante una ecuación social (discapacidad = *no-persona*) que cuando se impone excluye de todas las actividades sociales a los discapacitados. Y nos referimos a actividades tan variadas como su capacidad de dar o necesitar afecto, trabajar, tener libertad de elección y criterio para decidir qué van a comer o en qué quiere emplear su tiempo libre, y un largo abanico de actividades que en sí mismas no requieren capacidades limitadas con su discapacidad.

El estigma inhabilita para entrar y salir con normalidad en los diferentes escenarios sociales en los que desarrollamos nuestra vida cotidiana. Al entrar en cualquiera de ellos la persona con discapacidad visible, estigmatizada, tiene que demostrar que es una persona con capacidades suficientes. Inicialmente, su estigma la excluye como un semejante. Así, el estigma inhabilita a los discapacitados de una aceptación social que se aplica al resto de miembros de la sociedad (salvo a los otros estigmatizados). Esto es un proceso de exclusión que se configura en propio proceso de percepción del discapacitado. Un fenómeno que aunque universal en su modo no lo es en los perfiles humanos afectados. Así, explicaba Goffman: “No todos los atributos indeseables son tema de discusión sino, sólo aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuo”[10]. Pero tal como comentaba el citado autor y se confirman con los datos que hemos venido obteniendo, los individuos estandarizados, los que no tienen una discapacidad visible o tangible, tienden a considerar que las personas con un estigma no son totalmente humanas[11]. Las consecuencias prácticas de esta conceptualización son aterradoras. En esencia, porque generan una dinámica de exclusión con un impacto enorme que en cierta medida entierra socialmente a las personas con alguna discapacidad.

En las sociedades occidentales y en los albores del siglo XXI la figura del ciudadano, sujeto de derechos políticos y jurídicos es un axioma prác-

[10] Goffman, 1970. *Estigma*, op. cit., pág. 13.

[11] Ídem, pág. 15.

ticamente universal[12]. Así, todo recién nacido tiene reconocido unos derechos que alcanza en su totalidad a la mayoría de edad, al menos formalmente. Como es obvio, este es un diseño de Derecho y no de hecho. La práctica política, jurídica, económica y social genera diferentes zonas de exclusión de esa Primera División de los Derechos, incluso en los países más desarrollados en ese ámbito. Así, en algunos aspectos son excluidos: menores, jóvenes, ancianos, enfermos, mujeres, extranjeros "ilegales", todos ellos afectados por la rebaja o supresión de derechos políticos, económicos, laborales o sociales.

En la práctica cotidiana las formas de exclusión son variadas en intensidad e impacto para distintos perfiles. De hecho, en cada uno de estos escenarios —jurídico, económico (especialmente el laboral) y social— las dinámicas de exclusión son distintas. Procesos de exclusión que afectan a perfiles tan dispares como son, por ejemplo: los españolistas en comunidades con fuertes referentes nacionalistas como Cataluña o el País Vasco; a los extranjeros sin papeles en los escenarios político, laboral o mercantil; a las mujeres en escenarios de ocio, laboral o deportivo; y a las personas con discapacidad en todos los escenarios menos, como veremos mas adelante en el familiar[13].

---

[12] "Las teorías políticas del liberalismo, LOCKE y MONTESQUIEU, se esmeran en configurar un Estado constitucional que conjure la arbitrariedad mediante la separación de poderes y la garantía de la vida, de la libertad y de la propiedad. El constitucionalismo liberal en Inglaterra, en Estados Unidos y en Francia, consolidará las instituciones representativas que sirven de base al Estado liberal de Derecho". Lucas Verdú, P. 1981. *Curso de Derecho Político,* Madrid, Tecnos, pág. 238.

[13] El análisis de la situación política y económica tiene a su servicio diversas perspectivas. En el ámbito político recomendamos consultar el último Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) de Naciones Unidas titulado: *Progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el Estudio sobre los Derechos Humanos y la Discapacidad,* de 14 de enero de 2003. En lo económico, en lo laboral, remitimos de nuevo al Informe del IESA-CSIC, 2003. Situación social y laboral de las personas con discapacidad, Instituto Andaluz de Servicios Sociales.

FÓRMULAS-RECETA

Los estereotipos son una clase de lo que en sociología se han denominado como *fórmulas-receta*. Una estructura de pensamiento que nos permite catalogar rápidamente y sin esforzarnos determinada situación en la que nosotros tenemos que intervenir como actores sociales. De esta manera, todo adulto tiene *fórmulas-receta* para moverse con soltura en los diferentes escenarios sociales de su vida cotidiana. Así, sabrá cómo hay que comportarse con un jefe en el ámbito laboral; cómo hay que comportarse en una sala de urgencias de un hospital con el médico, el recepcionista, etc.; cómo debemos actuar cuando compramos en un gran centro comercial; qué debe hacer uno ante el anuncio del embarazo de nuestra hija, etc.

En conclusión, las *fórmulas-receta* establecen una especie de línea recta social entre los actores sociales y su comportamiento. Esto es, ahorran a los actores sociales el analizar toda la situación, sopesar la información y las consecuencias de cada tipo de potencial comportamiento. Sería, metafóricamente la diferencia entre cruzar una montaña a través de un túnel, *fórmula-receta*, o subir la montaña y bajarla a través de un variado elenco de caminos que permiten distintos itinerarios.

Estas *fórmulas-recetas* pueden ser elaboradas por un individuo en determinados y concretos casos. Pero lo que la sociología y la antropología nos han mostrado es que la práctica totalidad de las *fórmulas-recetas* nos son brindadas por nuestra sociedad y, por lo tanto, son compartidas en mayor o menor grado y en diversas versiones por gran parte de la sociedad.

Cuando las *fórmulas-receta* son instrumento de percepción y reacción ante otros miembros de la sociedad nos encontramos con los estereotipos sobre: las mujeres, los ancianos, los inmigrantes, los andaluces, los vascos, las personas invidentes, o cualquier tipo de discapacidad. Cuando los estereotipos son aplicados a la percepción de otros seres humanos convierten a todas las personas con determinado atributo en clones unas de otras. De

esta manera, una sola característica visible pone en marcha la *fórmula-receta*, en este caso, de un estereotipo que genera un retrato robot de una persona por el hecho de que veamos en ella un elemento o faceta clave. Así, podríamos hablar del musulmán potencialmente terrorista o violento como un estereotipo que puede englobar a cientos de millones de personas; el empresario rico; del inmigrante sin papeles potencialmente delincuente; el lesionado medular probablemente medio hombre o medio mujer, el sordo algo tonto porque no nos entiende bien o modula su voz de manera extraña, etc.. Para esto es imprescindible que el estigma, el elemento o característica que dispara la *fórmula-receta* sea visible y desencadene con facilidad el uso del estereotipo o *fórmula-receta* de percepción y reacción ante esta persona: musulmán y pacifista, inmigrante, discapacitado, madrileño, catalán o empresario[14].

En principio, el sistema de *formula-recetas* o el de estereotipos, en fin, lo que Berger y Luckman han denominado como institucionalización[15] aporta grandes ventajas al simplificar los procesos de interacción social. Es inimaginable una sociedad que no recurra a las *fórmulas-receta*, a los túneles sociales, que ahorran tanto esfuerzo y energías. Unos esfuerzos y energías

---

[14] "Un lisiado suministra una afirmación semejante: "Si yo tuviera que elegir el conjunto de experiencias que me convencieran finalmente de la importancia de este problema (el de la imagen de sí mismo) y de que debía librar mis propias batallas de identificación, haría referencia a los acontecimientos que me llevaron a comprender profundamente que a los lisiados se los puede identificar con otras características que no coinciden con su desventaja física. Me di cuenta que los lisiados podían ser, al igual que el resto de la gente, bien parecidos, encantadores, perversos, amorosos, estúpidos y brillantes, y descubrí que podía odiarlos o amarlos a pesar de su deficiencia" (Carling, F. 1962. *And Yet We Are Human,* Londres, Chatto & Windus, pág. 21), Goffman, 1970. *Estigma...*, Op. Cit., pág. 54.

[15] "La institucionalización aparece cada vez que se da una tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores. Dicho de otra forma, toda tipificación de esa clase es una institución.... Las tipificaciones de las acciones habitualizadas que constituyen las instituciones, siempre se comparten, son accesibles a todos los integrantes de un determinado grupo social, y la institución misma tipifica tanto a los actores individuales como a las acciones individuales", Berger y Luckman, 1986. *La construcción...*, Op. Cit., pág. 76.

que han de utilizarse para enfrentarse a nuevas situaciones o acontecimientos para los que no hay ninguna fórmula-receta aplicable.

Si la sociedad no utilizara estas fórmulas-receta, cada interacción, cada situación requeriría un enorme esfuerzo por parte de todos sus protagonistas que tendrían que realizar una enorme labor de selección sobre qué hacer y qué esperar de cada uno de sus interlocutores: policía, conductor del autobús, otros conductores, cartero, profesor, hijo, padre, persona ciega, afectado por una tetraplejia, etc.

El precio que paga la sociedad por este ahorro es su dependencia a este tipo de recetas. Los estereotipos tienden a mantener su inercia y en muchas ocasiones cuando la sociedad cambia estos no lo hacen al mismo ritmo, quedando no sólo anticuados, peor, dificultando el progreso social. Sin duda, este es el caso de los estereotipos sobre la discapacidad en la sociedad española ya en el año 2008.

LOS PREJUICIOS

Cuando la *fórmula-receta* o el estereotipo generan una reacción claramente desfavorable estamos ante un prejuicio. Elliot Aronson define el prejuicio como: "[...] una actitud hostil o negativa hacia un grupo distinguible basada en la generalizaciones derivadas de información imperfecta o incompleta"[16].

La actitud hostil o defensiva hacia un grupo puede ser útil para la supervivencia de los que la mantienen. Así, si cualquiera de nosotros adopta un prejuicio sobre la ideología nazi como un proyecto agresivo, conflictivo, racista y antidemocrático. Estaríamos ante el típico estereotipo que puede llevarnos a la estigmatización social de cualquier sujeto que aparente serlo sin pararnos a comprobar en qué medida es o no portador de esos atributos

[16] Aronson, E. 2000. *El animal social,* Madrid, Alianza Editorial, 2000, pág. 283.

que el estereotipo les atribuye. Por lo tanto, el prejuicio puede ser positivo o negativo desde el punto de vista de los valores sociales compartidos y establecidos. En el tema de la discapacidad estaríamos ante el polo opuesto al de los nazis, esto es, un perfil jurídicamente amparado y que cuando se aplica perjudica al mismo tiempo al afectado y a los valores globalmente consensuados en nuestras constituciones y tratados jurídicos internacionales adoptados.

La auténtica medida de la implantación y solidez de un prejuicio sólo se puede conocer investigando en qué medida impacta, es percibido y sentido, por las personas afectadas. De tal manera, que si hay un estereotipo sobre que los hombres musculados son menos inteligentes, pero no encontramos ninguna huella en los aludidos, podríamos decir que estamos ante un metaprejuicio, una dinámica de momento unidireccional, y todo símbolo para ser tal tiene que ser, como mínimo bidireccional. Esto es, que tiene que implicar un reflejo sobre los afectados.

CÍRCULO VICIOSO

Desde la perspectiva interaccionista contemplamos la construcción de la identidad de cualquiera de nosotros y, por lo tanto, también, de las personas afectadas por una discapacidad como una dinámica basada en la interacción con el resto de la sociedad[17]. Estamos ante una visión del mundo social reflexiva —pero no en su acepción subjetiva, la que alude a la introspección—, sino social. Una reflexividad social en la que todos nosotros sólo podemos vernos como entidad individual en cómo somos tratados, mirados, percibidos por *los otros*, los que nos rodean e interaccionan con nosotros. Estamos ante una dinámica social en la que nosotros como entidad social sólo nos hace-

[17] Puede verse una exposición detallada y clara en Berger y Luckman. 1986. *La construcción...*, Op. Cit., págs. 216-223, epígrafe titulado “Teorías de la identidad”.

mos tangibles en el contacto con otros, más concretamente en cómo *los otros* nos tratan[18]. La persona se construye a través del reflejo de ella misma en *los otros*. Así somos guapos, listos, mal humorados, ocurrentes, torpes, etc., en la medida que *los otros* nos otorgan esos atributos o defectos en su interacción con nosotros[19].

De hecho, todos apuntalamos día a día, interacción a interacción, nuestra entidad como adultos, españoles, franceses, catalanes o andaluces, varón, mujer u homosexual, seguidor de la Real Sociedad, honrado, profesional (conductor, electricista, economista, etc.) en el reconocimiento que hacen de ello las personas que interaccionan con nosotros. De tal manera, que si un día cualquiera, nuestro entorno social pone en duda nuestra honradez o nuestra capacidad para ser padres, periodistas o médicos, nuestra identidad se verá claramente impactada a medida que ese entorno nos vaya reflejando una nueva imagen de mal profesional, mal padre, poco honrados, discapacitados para ser padres, amantes, atractivos o consumidores.

Es en esta dinámica cotidiana donde se configura el círculo vicioso que estigmatiza a las personas con alguna discapacidad. Es aquí donde vemos el vaso de la discapacidad en España casi vacío. Hemos observado que el espejo social en el que se miran día a día las personas con alguna discapacidad visible (él o ella y sus familiares) es un espejo que refleja a una pseudopersona, a una *no-persona*. Estamos ante una sociedad que amputa socialmente a los discapacitados una parte importante de su entidad como

---

[18] Ya hemos expuesto detalladamente en anteriores trabajos (García de la Cruz y Zarco, 2004, *El espejo social*..., Op. Cit. y 2007, *La familia discapacitada,* Op. Cit.) nuestro apoyo al marco teórico interaccionista, interaccionismo simbólico, que enfatiza y subraya la importancia de la intesubjetividad y la fuerza que tiene el entorno social, el otro generalizado, en la construcción de la persona, de la identidad social con la que funcionamos en nuestra vida cotidiana, véase, Mead, G. 1972. *Espíritu, persona y sociedad,* Buenos Aires, Paidós.

[19] Para ver una explicación exhaustiva de este proceso véase Mead, 1972. *Espíritu, persona*..., Op. Cit.

seres humanos. Las *fórmulas-recetas* aplicadas a las personas con discapacidad las minora, las obliga a demostrar lo que ninguna otra persona tiene que demostrar en su vida cotidiana.

Así, por ejemplo, al día de hoy, presentarse ante los españoles en silla de ruedas conlleva muchos y variados prejuicios —falsos y sin soporte científico alguno, pero universales— que minoran a la persona afectada en sus interacciones sociales, que son percibidas y entendidas como una especie de *medio-persona* que le falta algo para ser una persona.

En la práctica, la silla tiene un efecto de halo que contamina toda la actividad que haga o pretenda hacer quién va en ella. Se produce una correlación ilusoria entre la imposibilidad de andar y la capacidad de los lesionados para realizar cualquier otra actividad. Una falsa correlación que impregna a toda la actividad del o de la discapacitada, haga lo que haga. Esté donde esté, tiene que demostrar que es una persona adulta normal, ni peor, ni mejor, pero nadie le da por supuestos los mínimos que permiten una relación social fluida entre adultos dentro de una misma cultura. La mujer o el varón que van en silla de ruedas son víctimas de un sesgo de confirmación de la primera impresión: no puede andar como los bebés o los muy enfermos. La "silla" lleva a los interlocutores menos precavidos, a la mayoría de nosotros, a suponer que como van en silla de ruedas y no pueden levantarse, tampoco pueden trabajar, viajar, enamorarse, reírse, ser expertos en cualquier cosa o embarazarse.

HAY VIDA MÁS ALLÁ

En nuestras investigaciones hemos observado la huella que han dejado los prejuicios en las mujeres con graves lesiones medulares que viven en la sociedad española. Los resultados son pesimistas y además hemos observado que calan más allá de la afectada, implicando a todo el grupo fa-

miliar que recientemente nos hemos permitido la licencia literaria de etiquetar como *la familia discapacitada*[20].

Dicho esto, queremos apuntar que la vida individual de todas las personas que hemos estudiado no queda, ni mucho menos, encorsetada por los estereotipos y prejuicios sociales. En la práctica, cada itinerario vital, cada una de las biografías trasciende, afortunadamente, todos los parámetros generales que apuntamos en su relación con la sociedad española y les permite, a pesar de la carga que implican este tipo de *fórmulas-recetas* aplicadas sobre la discapacidad, llevar a cabo vidas normalizas.

Esta dinámica de anticipación, de asunción, de cómo los otros nos juzgan se juega mucho más allá de los estereotipos y los prejuicios. Dicho claramente, la interacción social cotidiana no se puede resumir, ni sintetizar, en los comportamientos regidos por prejuicios y estereotipos. En la práctica, el contacto singular que inicialmente puede estar encauzado por tipificaciones o estereotipos, finalmente, puede, y de hecho lo hace frecuente, derivar en una relación en la que los protagonistas se relacionan trascendiendo los estereotipos. Los ejemplos son constantes, no obstante, también es verdad que una proporción variable de los comportamientos, especialmente, los nuevos contactos están determinados por los estereotipos y prejuicios más difundidos entre los miembros de esa sociedad.

LA FAMILIA: OASIS DE LAS PERSONAS ESTIGMATIZADAS

Las sociedades pueden estar más o menos preparadas para asimilar la diversidad social, económica, religiosa, física, lingüística o étnica. Sin embargo, tal como aludíamos en el epígrafe anterior, la vida personal de los individuos con alguna discapacidad no queda determinada, afortunadamente,

[20] García de la Cruz y Zarco, 2007, *La familia discapacitada*, Op. Cit.

por la estructura social que configura el sistema normativo y las *fórmulas-receta* que hemos expuesto. Entre el individuo y el Estado o la sociedad o gran comunidad hay un tejido social que es grupal. El tejido grupal alude a esos microcosmos que conforman el círculo de compañeros del trabajo con el que nos llevamos mejor, los antiguos amigos del barrio o del pueblo que todavía conservamos, las amigas de la universidad y, como estrella que brilla entre los grupos, la familia.

En el grupo familiar hay una serie de interacciones compartidas que generan la unicidad de ese nosotros que nos convierte en personas: secretos[21], conocidos de referencia —el abuelo, la abuela, el tío, etc.—, anécdotas, residencias, historias (pequeñas leyendas de interés para ese nosotros familiar como el mítico pastel de avellanas de la abuela Charo o la envidia rabiosa de la mujer de Antonio), ancestros, y un largo etcétera de acontecimientos sobre los que se ha tejido cada familia. En fin, un mundo colectivo y grupal, de dimensión familiar que permite afrontar ese horizonte vital tan predecible como inadmisible que es la muerte, la enfermedad grave o el accidente que conlleva un déficit importante en la movilidad o una sordera total. En cualquier caso, tal vez, la principal argamasa del grupo familiar, y por obvio no debe ser nunca despreciada, es la proximidad. Ese estar juntos que genera gran parte de la fraternidad y que ayuda a entender la fuerza de algunos grupos de pertenencia secundarios, posteriores a la familia, como el equipo de deportivo, el grupo de amigos de toda la vida o el de compañeras de trabajo, las amigas o amigos del colegio o el instituto, etc. [22].

---

[21] La importancia de los secretos en la construcción de una entidad grupal diferenciada fue subrayada magistralmente por Simmel, hace cien años, y es algo que todos hemos experimentado desde los primeros grupos o parejas desde nuestra niñez, véase, Simmel, G. 1977 (1908): *Estudios sobre socialización,* 1. Capítulo 5. El secreto y las sociedades secretas, págs. 357-424, Madrid, Revista Occidente.

[22] "En efecto, con base en esto que Schüzt llama "Erlebnisnähe" (la proximidad a partir de la experiencia vivida), se constituye el grupo decisivo para nuestro análisis. Este grupo, según su proximidad, será el "nosotros" fusional, la congregación a la cual uno se afilia por ideología o por necesidad de protección...", Maffesoli, 1993. Op. cit., pág. 174.

El grupo familiar es una entidad social que se nos impone con mucha fuerza. Es el primer e ineludible "nosotros" que todos nosotros asumimos[23]. El resto de "nosotros" son más adquiridos que existenciales, incluso el género, y por supuesto, los localismos, nacionalismos y demás, casi infinitos, gozosos tribalismos que nos ofrece el mundo[24].

En fin, es en este ámbito familiar en el único donde la muerte, la discapacidad o el nacimiento tienen rostro, es aquí, donde se cumplen los años con alegría ("uno más"), donde lloramos nuestros fracasos, donde celebran nuestros triunfos[25]. Es en eso que denominamos familia, donde vivimos "nuestra vida", aparentemente individual, la mayoría de la población. Y es, precisamente, en este ámbito grupal donde se evidencian más las necesidades sociales de esos "individuos" supuestamente autónomos que somos todos nosotros.

A la vista de lo observado nuestras investigaciones podríamos decir que el impacto de la discapacidad sobre una persona cualquiera tritura la "ficción de

[23] Para argumentar estas afirmaciones véase Tönnies, 1979, Op. cit. Dice el autor, por ejemplo, hablando del germen de la comunidad: "Tan estrecha interrelación, en tanto que afirmación directa y recíproca, está representada en su forma más intensa por tres tipos de relación: a) relación entre la madre y el niño; b) relación entre el marido y mujer en el sentido biológico natural o general; c) relación entre hermanos y hermanas, es decir, entre aquellos a menos que se saben descendientes de la misma madre...", Op. cit., pág. 33.

[24] Nos referimos a la posibilidad de adscribirnos a los diferentes grupos ecologistas, amantes de las cuatro ruedas, a los seguidores de un equipo de fútbol, etc. Pero, también, queremos hacer alusión, a que esta oferta está restringuida a una parte de la humanidad, el resto, apenas puede elegir, lucha por la supervivencia en su país o intentando entrar en cualquier otro país que sea prospero. No parece este un escenario de libertad para elegir y disfrutar nuestros grupos de pertenencia o referencia.

[25] Nótese, que hemos dicho celebran "otros" nuestros triunfos. Nosotros, todos nosotros en general, solemos celebrar los triunfos en sociedad, en foros abiertos como el trabajo, amigos, el barrio, los colegas y, algunos, en la radio, la televisión y la prensa escrita. ¿Pero quién celebra nuestros triunfos? Nos tememos que solamente algún miembro de nuestra familia y un par de amigos ¿no? Estamos ante la principal comunidad de satisfacción, donde lo bueno de uno (nosotros) es reconfortante para los otros (la familia). Y, viceversa, lo malo, la enfermedad, el fracaso, el despido de uno (nuestra hija, nuestra madre, nuestro padre o hermano), nos afecta a todos.

la individualidad" y hace aflorar el sustrato grupal, en el que se alimentan todas las individualidades en este caso la comunidad familiar[26]. Hemos observado que la incidencia en el seno familiar de una discapacidad hace brillar con toda su fuerza la grupalidad familiar[27], lo que se ha denominado como la lógica de la fusión[28]. El grupo familiar es una de las principales realidades sociales, se hace presente por su evidencia y proximidad, no podemos eludirlo.

Estamos ante un fenómeno social, eso que hemos denominado como *familia discapacitada*, en el que todos los miembros familiares tienen que redefinir su actividad e incorporar mayor esfuerzo —material y afectivo— de apoyo y ayuda al grupo familiar en la nueva situación.

De una u otra forma, el grupo familiar funciona como una pequeña orquesta de cámara con una partitura —la institución social familiar tradicional— que reparte tareas (roles) entre los diversos miembros de la familia. Pues bien, siguiendo con la metáfora musical, la presencia de una persona dependiente en el ámbito familiar —un bebé, un anciano, un enfermo temporal o crónico, un parado, un discapacitado— demanda una re-orquestación de toda la familia. Inicialmente una enfatización de el "nosotros" —familiar— de alto calado, y con unas exigencias de afinación muy exigentes para todos los miembros de esa familia.

En este sentido, tenemos que reconocer que junto al escepticismo que nos produce ese haz de *fórmulas-recetas* que estereotipan y perjudican a

---

[26] Sobre el concepto de comunidad y en concreto sobre la dicotomía entre lazos comunitarios y asociativos hemos seguido a Tönnies, F. 1979 [1887]. *Comunidad y asociación. El comunismo y el socialismo como formas de vida social.* Badalona, Ediciones Península.

[27] El término brillo parece que denota algo bonito. El brillo de la grupalidad al que aludimos se ha producido a través de comportamientos moralmente ejemplares pero también por medio de conductas o actitudes moralmente inaceptables para los estándares generales de una sociedad democrática como la española. Por lo tanto, es un brillo que alude en general a situaciones paroxísticas (en su acepción como: "Exaltación extrema de los afectos y pasiones" DRAE) que afectan a los familiares de estas mujeres.

[28] Maffesolí, 1990, págs. 134 y ss.

las personas con discapacidad en España, también hemos encontrado un tejido grupal muy acogedor y extendido en la sociedad española, que pivota esencialmente sobre la familia española tradicional.

Las personas con alguna discapacidad en España suelen contar con un gran apoyo de su grupo familiar y esto, en sí mismo, es una cuestión positiva. Aquí el vaso medio lleno. Pero no es menos verdad que los familiares de esas personas con discapacidades se sienten también golpeados por los estereotipos y estigmas que usa la sociedad española para relacionarse con las personas discapacitadas y sus familiares.

¿DÓNDE ESTAMOS?

¿Hemos avanzado en tratamiento social de la discapacidad? A la luz de lo que yo personalmente he investigado y leído, muy poco. Dicho de otra manera, se ha avanzado mucho en el ámbito normativo, legal y organizativo. Pero en el ámbito social real, el práctico, las personas con discapacidades y sus entornos familiares más próximos siguen enfrentándose a un núcleo de *fórmulas-receta*, estereotipos y estigmatizaciones casi decimonónicas más cerca del "pobre tullido", del caritativo "mejor que se hubiera muerto" que de la normalidad sin prejuicios.

Con esto, no estoy negando avances en el ámbito social, los hay y muchos. Sin embargo, lo más desesperanzador es que la normalización de lo no estandarizado o que los estigmas sigan siendo los mismo de hace cien años, aunque, las personas que los usen sean menos, aunque, todavía demasiadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aronson, E. (2000): *El animal social*, Madrid, Alianza Editorial, 2000.

Bruner, J. S. (1957): "Going beyond information given", en Golberg, H. *et. al* (Eds.). *Contemporary approaches to cognition*. Cambridge. Mass. Harvard University Press.

Berger, P. y Luckmann, T. (1986): *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu Editores.

Fiske, S. T. y Taylor, S. E. (1991): *Social cognition*. Nueva York, McGrawHill.

García de la Cruz Herrero, J. J. y Zarco, J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*, Madrid, Editorial Fundamentos.

Idem, (2007): *La familia discapacitada*, Madrid, Fundamentos.

Goffman, E. (1970): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu editores.

Goffman, E. (1972): *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Amorrortu editores.

Goffman, (1994): *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Amorrortu editores.

Heider, F. (1958): *The psycology of interpersonal relations*, Nueva York, Willey.

Lucas Verdú, P. (1981): *Curso de Derecho Político*, Madrid, Tecnos.

Maffesoli, (1990): *El tiempo de las tribus*, Barcelona, ICARIA.

Maffesoli, M. (1993): *El conocimiento ordinario*, México, Fondo de Cultura Económica.

Mead, G. (1972): *Espíritu, persona y sociedad*, Buenos Aires, Paidós.

Melossi, D. (1992): *Estado y control social*. México, Siglo XXI editores.

Pettigrew, T. F. (1979): "The ultimate attribution error: Extending Allport's cognitive analysis of prejuice", *Personality and Social Psychology Bulletin,* 5, 461-476.

Schutz, A. (1962): *Collected papers I: the problem of social reallity*. La Haya, Nijhoff; ídem, 1964. *Collected papers II: the problem of social reallity*. Nijhoff.

Schutz, A. 2003 (1951). *La ejecución musical conjunta. Estudio sobre las relaciones sociales. En Estudios sobre teoría social*, Escritos II, pp. 153-170, Madrid, Amorrortu.

Shipler, D. K. (1997): *A country of strangers: Blacks and Whites in Americ*a. Nueva York, Alfred A. Knopf.

Simmel, G. (1908): "Estudios sobre socialización", 1. Capítulo 5. El secreto y las sociedades secretas, págs. 357-424, Madrid, *Revista Occidente*.

Tajfel, Henri. (1984): *Grupos humanos y categorías sociales*. Barcelona: Editorial Herder.

Tönnies, F. 1979 (1887): *Comunidad y asociación. El comunismo y el socialismo como formas de vida social*. Badalona, Ediciones Península.

PERSUADIR PARA INTEGRAR. EL PAPEL DE LA PUBLICIDAD EN LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ANTÓN ÁLVAREZ RUIZ
Doctor en Ciencias Sociales y "planner" publicitario

LA INDISCUTIBLE IMPORTANCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Dentro de los agentes que más trabajan para impulsar la integración de las personas con discapacidad, sin duda, uno de los más importantes es el constituido por los medios de comunicación, Y dentro de ellos destaca, muy especialmente, la actuación de la publicidad gracias a sus recursos persuasivos. En nuestro país, en poco más de dos décadas, el uso de las técnicas publicitarias ha hecho posible que la opinión pública haya podido conocer y compartir la problemática de las personas con discapacidad a un ritmo tan rápido y con un nivel de universalidad que difícilmente ninguna otra acción de otro tipo podría haber conseguido. En efecto, las primeras campañas de publicidad de integración, emitidas por la ONCE, comenzaron en 1985[1], y han

[1] Anteriormente se habían emitido varias campañas comerciales, destinadas a promocionar la venta del cupón, pero que solían incorporar algún mensaje integrador. Estas campañas comerciales comenzaron en diciembre de 1982.

logrado que la población de nuestro país haya pasado de ignorar casi por completo la problemática de las personas con discapacidad a desear su integración en la sociedad.

Por supuesto, esto ha sido posible no sólo por un uso muy adecuado y decidido de las técnicas publicitarias desarrollado en un principio por la ONCE y Fundación ONCE, y complementado posteriormente por las acciones de otros organismos e instituciones —la Administración Central a través de los Ministerios de Sanidad y Trabajo; organizaciones de personas con discapacidad, bancos y cajas de ahorros a través de fundaciones de ayuda para colectivos desfavorecidos, etc.—.

Por supuesto, también otros elementos han propiciado esta rápida sensibilización de la ciudadanía como, por ejemplo, el importante cambio social que nuestro país ha vivido durante esta época y que ha impulsado la emergencia de las minorías sociales y las campañas solidarias, además de un comportamiento cada vez más comprometido de los medios de comunicación. Estos han ido mostrando progresivamente una imagen más constructiva de las personas con discapacidad, aunque estén lejos de alcanzar una plena normalización en sus contenidos.

Pero los medios de comunicación no siempre han colaborado con la integración de las personas con discapacidad. De hecho, han jugado históricamente un papel muy negativo del que aún quedan notables vicios y secuelas.

En las siguientes páginas vamos a estudiar cuáles son esos efectos negativos de los medios de comunicación que las técnicas publicitarias han contribuido a contrarrestar. Y luego estudiaremos de qué manera actúan los contenidos integradores emitidos por las campañas publicitarias para eliminar los prejuicios de los espectadores y movilizarlos a favor de la integración social.

LOS EFECTOS ESTRUCTURALES DISCRIMINATORIOS PARA LAS MINORÍAS SOCIALES

Varios investigadores en comunicación social han insistido en subrayar una serie de efectos estructurales de los medios de comunicación de masas que actúan cuando éstos transmiten contenidos relacionados con asuntos sociales y, por supuesto, con la discapacidad. Estos efectos proyectan elementos marginadores que tienden a prolongar las situaciones de prejuicio, actuando la mayoría de las veces a un nivel muy sutil y difícil de detectar.

La denotación. El derecho a la propia existencia

El primero de ellos es la propia presencia de personas discapacitadas en los medios de comunicación. Grant Noble[2] ya estableció que, en un mundo donde la realidad se reconstruye a través de los medios de comunicación, lo que no está representado en ellos no existe de hecho para el espectador, efecto que denominó "aniquilación semántica". Noble formuló este concepto aplicado al medio televisión y al público infantil, pero es perfectamente extensible a todos los medios de comunicación y también a los públicos adultos, en los que este efecto es perfectamente perceptible.

Cuando las personas con discapacidad no aparecen en los medios de comunicación —lo que ocurre por un gran número de motivos, por ejemplo, porque son consideradas "poco fotogénicas" o porque su limitada presencia en la sociedad no les convierte en "generadores de noticias"— se transmite al público espectador la impresión de que constituyen estadísticamente un colectivo muy reducido; y esto no es cierto: casi un 9 por 100 de la po-

[2] Noble, Grant, 1975.

blación presenta algún tipo de discapacidad y en números absolutos constituye un colectivo de más de tres millones y medio de habitantes[3].

La simple aparición de personas discapacitadas en las campañas de publicidad, especialmente si estas son muy notorias y cuentan con una inversión suficiente, contribuye a equilibrar esta falta de presencia, combatiendo las consecuencias marcadamente negativas del efecto de aniquilación semántica: negarle a las personas discapacitadas el propio derecho a su existencia en el panorama social, como proyección de su falta de presencia en los medios de comunicación.

La connotación. Aparecer en un entorno positivo

Otra cuestión, continuación de la anterior, es cómo aparecen representadas las personas con discapacidad las pocas veces que merecen la atención de los medios. Varios estudios realizados en España, en Latinoamérica y en el mundo anglosajón llegan a las mismas conclusiones[4]. En concreto, nos parece interesante detallar el trabajo que el psicólogo y experto en los efectos de los medios de comunicación Pablo del Río realizó hace cierto tiempo en nuestro país. Del Río recogió la forma en que eran representadas las personas con discapacidad en los principales medios y en los programas y secciones más visionadas, estudiando tanto contenidos informativos (noticias, opinión...) como dramáticos (series, filmes...). En su estudio encontró que las personas con discapacidad aparecían presentadas preferentemente en situaciones o contextos negativos —66,9%— en lugar de positivos —33%—, encarnando ellas mismas roles o rasgos funcionales nega-

---

[3] Ver Instituto Nacional de Estadística, 2002. Ver también Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín, 2003.

[4] Ver del Río, Pablo, 1986; Igartúa Perosanz, J. J., 1998; Pantano, Liliana, 1998; Cumberbatch, Guy y Negrine, Ralph, 1992.

tivos —53%— con mayor frecuencia que positivos —20%— y representando con bastante frecuencia papeles de delincuentes, personas marginales o con problemas de adaptación[5].

La importancia relativa percibida: el efecto de prioridad en la agenda

A estos dos efectos, el denotativo generado por la simple aparición o no en los medios, y el connotativo marcado por la forma en cómo son representados, en qué contextos y ejerciendo qué papeles, se suma otro efecto: el denominado *agenda-setting function* o "prioridad en la agenda".

Se ha discutido largo y tendido sobre la capacidad real de los medios de comunicación para persuadir a los espectadores en una dirección o en otra, debate que ha dado resultados muy ricos y que, sin duda, está lejos de agotarse. Pero lo que sí han determinado con claridad las investigaciones es que los medios, al margen del debate sobre los contenidos, tienen una elevadísima capacidad para fijar la importancia que un tema determinado tiene ante la opinión pública.

En efecto, Shaw y McCombs[6] analizaron los procesos dos elecciones presidenciales norteamericanas consecutivas, las celebradas en 1968 y 1972, y que concluyeron ambas con la victoria de Richard M. Nixon. Shaw y McCombs deseaban conocer cómo los programas y los diferentes temas presentados por los candidatos que, a su vez, eran recogidos y amplificados por la prensa, influían en la intención de voto de los electores. Sus estudios fueron muy concluyentes en un sentido: al margen de la sensibilización o de la rentabilidad electoral que pudiera provocar cada tema específico, los electores valoraban la importancia de los temas en función de la importancia que, a su vez,

[5] Ver del Río, Pablo, 1986.

[6] Shaw, Donald L. y McCombs, Maxwell E., 1977.

merecían en los medios. Y podía observarse, además una precisa relación de intensidad: cuanto más era destacado o reiterado un tema en los periódicos, más importancia cobraba ante los ojos del público. En palabras de los autores, la prensa podía no ser útil para transmitir a los electores "qué pensar" —"what to think"— pero sí "en qué pensar" —"what to think about"—.

Posteriormente se ha comprobado la existencia de este efecto en todas las áreas y medios de comunicación, aplicándose también a cómo los *mass media* reflejan la problemática de la discapacidad[7]. En algunos casos, este efecto ha recibido el nombre de "tematización", en cuanto que fija la importancia de los temas que la opinión pública cree que más le incumben; pero, a pesar de esta diferencia terminológica, el efecto observado y sus resultados son los mismos.

De esta forma, el efecto de *agenda-setting* actúa reforzando los problemas en el área denotativa que antes mencionábamos: si las personas discapacitadas y su problemática no aparecen apenas reflejados en los medios de comunicación, los espectadores piensan que no constituyen un colectivo de entidad y que su problemática y sus reivindicaciones no son en absoluto relevantes para el resto de la sociedad.

Rutinas profesionales

Otro efecto negativo lo encontramos en las denominadas "rutinas profesionales" de los periodistas y otros profesionales que realizan tareas de mediación ya que intervienen en la elaboración de noticias, informaciones y otros contenidos de tipo lúdico y recreativo de los medios de comunicación.

Al realizar la selección, tratamiento y presentación de los contenidos de los medios, estos profesionales incorporan a los temas tratados algunos ele-

[7] Alejos Casanova, Ignacio, 1996, págs. 916-7.

mentos negativos, manipulación que resulta a veces bastante evidente pero que la mayoría de los casos reviste una apariencia muy sutil y difícil de detectar. Esta manipulación conlleva una valoración sobre los propios contenidos de la comunicación que refuerza situaciones de marginación o exclusión social, como ocurre en el caso de la discapacidad[8].

Este tipo de manipulación ejercida por los profesionales de los medios es, la mayoría de las veces, inconsciente: el profesional selecciona y trata el material informativo en función de los intereses que presume existen en el público, con lo que amolda la información a los prejuicios establecidos y los refuerza, en lugar de tratar de combatirlos o compensarlos. Pero, a pesar de practicarse de forma inconsciente, esta manipulación se ejerce de forma continua y sistemática, por lo que se han realizado ya desde hace años importantes acciones por parte de las organizaciones de personas con discapacidad[9], para que los profesionales de la comunicación, especialmente los periodistas, sean conscientes de este mecanismo y traten de limitar sus efectos negativos.

Los modernos medios de comunicación trivializan y confunden los contenidos

Por último, cabe destacar que los medios de comunicación actuales ofrecen una visión fragmentaria de la realidad, potenciando los efectos de tipo impactante —en buena medida, buscan la estimulación sensorial más que la transmisión de contenidos— y evitando una comprensión profunda y sopesada de los problemas sociales. Las cuestiones sociales parecen "emerger" y "desaparecer" de los medios de forma un tanto compulsiva pero, a

[8] Ver Saperas, Enric, 1987, pág. 149; y Alejos Casanova, Ignacio 1996, pág. 916.

[9] Véase, por ejemplo, el Libro de Estilo publicado por Servimedia de Belda García, Luis; Maíllo Belda, Juan Emilio y Prieto Ampudia, José María, 2006, capítulo titulado "Periodismo social", págs. 33-58.

pesar de su importancia y del interés que generan en el momento de emergencia, dejan una cierta sensación de lejanía y superficialidad, impidiendo que el espectador penetre en su contenido y se identifique con ellas.

Estos efectos que hemos enumerado en los epígrafes anteriores actúan de forma combinada proporcionando una visión escasa, parcial y sesgada de las personas discapacitadas en los medios de comunicación. Y aunque las cosas hayan cambiado mucho y para mejor en los últimos tiempos, aún queda bastante camino por recorrer para que los medios de comunicación ofrezcan una comunicación plenamente normalizada y en el que las personas discapacitadas sean presentadas como sujetos cívicos con todos los derechos y ningún aspecto marginador, tanto en programas informativos como en contenidos de ficción, dramáticos o recreativos.

Estas actuaciones de los medios son continuas, porque revisten un carácter estructural, y se producen de forma sistemática y cada vez más inaprensible. Muchas de las veces se generan de forma inconsciente —es decir, las personas que las introducen no lo hacen de forma deliberada— pero, no cabe duda de que existen y de que operan insistiendo y afianzando los componentes marginadores.

INTRODUCIENDO EN LOS MEDIOS MENSAJES CONTRA LA EXCLUSIÓN

Pero los medios de comunicación también pueden actuar en sentido contrario: ayudando a los espectadores a construir una visión más comprometida del mundo y de los problemas sociales, llamándoles a la reflexión y a la comprensión.

Las personas discapacitadas han sabido, a la vez que incrementaban su participación en la sociedad, ir ganando cuota en los medios de comunicación para proyectar imágenes normalizadoras. La introducción más llamati-

va de estos contenido ha sido, precisamente, a través de las campañas publicitarias a las que nos referíamos al principio, aunque también otros tipos de contenidos se han visto afectados positivamente: especialmente los programas informativos que han comenzado a incorporar noticias constructivas relacionadas con la discapacidad; otros programas, como los de tipo recreativo —series, concursos...—, aún no han dado este paso y no suelen mostrar habitualmente a personas con discapacidad.

No obstante, en este punto conviene entrar en una reflexión que ha suscitado durante largos años el debate de las asociaciones de personas con discapacidad: ¿es apropiado y coherente utilizar las técnicas de la persuasión para concienciar a la ciudadanía? ¿O deberían utilizarse sólo técnicas informativas?

Información contra persuasión

Cada vez resulta más habitual aplicar los recursos publicitarios a los temas sociales. El éxito cosechado por tipo de esta iniciativas y la extensión que hoy alcanza este subsector de la publicidad en pleno crecimiento están fuera de toda duda: en nuestro país, las campañas de interés público suponen una inversión anual de unos 275 millones de euros (más de 45.000 millones de pesetas) con un importante incremento anual en los últimos ejercicios[10]. Pero, hasta hace un par de décadas, la mayoría de las organizaciones sociales juz-

[10] En detalle, los datos ofrecidos por este estudio son los siguientes. La categoría de "campañas de la Administración" (en donde se incluyen campañas realizadas por la Dirección General de Tráfico, los diferentes Ministerios, los Gobiernos Autonómicos, Ayuntamientos, etc.) suma una inversión anual de 206.989.960 € con un incremento del 38,9% sobre el año anterior. La categoría de "Corporaciones" (ONGs, fundaciones, entidades sin animo de lucro, etc.) ha invertido 67.777.618 €, con un incremento del 20,6%. Este estudio sólo tiene en cuenta a los primeros 100 anunciantes por volumen de inversión de cada uno de los dos sectores citados. Datos del ejercicio de 2006 obtenidos por Infoadex y publicados en Anuncios, 2007, ver especialmente las págs. 50 y 72.

gaba poco ético emplear este recurso, impidiendo y retrasando su adopción. Y todavía persisten algunas reticencias al respecto que puede ser necesario aclarar definitivamente, lo que trataremos de hacer a continuación.

En efecto, muchas organizaciones piensan o han pensado que es preferible evitar las técnicas persuasivas, inclinándose históricamente por los enfoques informativos. Creen que los simples datos o las noticias son elementos suficientes llevar al espectador a adquirir conciencia del problema de la discapacidad. Pero, sin restarle validez a esta afirmación porque nos parece acertada, la publicidad detenta una capacidad demostrada para acortar los tiempos de respuesta del público.

Se suele pensar que la persuasión puede ser válida para temas comerciales —crear la imagen de marca de un producto o tratar de convencer a los consumidores para que cambien su decisión de compra— pero cuando se entra en terrenos ideológicos o sociales, la persuasión puede no parecer ser un camino lo suficientemente ético. Y hay organizaciones que luchan por fines sociales que han acabado aceptando las técnicas persuasivas porque las creen eficaces pero lo han hecho con un poco de mala conciencia, aunque disculpable porque el fin perseguido —la sensibilización social sobre una minoría marginada— justifica sobradamente los medios.

Ocurre que la publicidad —y este comentario puede aplicarse a las técnicas de persuasión en general— parece haberse contaminado negativamente por el uso que históricamente se ha hecho de ella con fines puramente comerciales. Pero debemos recordar que, con frecuencia, confundimos las técnicas —que, en sí mismas, son neutrales— con la utilización que se hace de ellas. Cuando decimos que “la televisión es mala” nos referimos en realidad a los contenidos emitidos por este medio, porque la televisión como canal de comunicación no es ni buena ni mala sino, simplemente, una técnica de propagación de mensajes. Y como tal, puede ser objeto de un gran número de usos muy positivos, por ejemplo si se aprovecha debidamente su elevada capacidad didáctica.

Además, como sabemos, la llamada "información" —ya sea propagada a través de periódicos, revistas, radios, televisión o cualquier otro medio— no es ni tan imparcial ni tan neutral como podría parecer a primera vista. Los expertos en Teoría de la Comunicación nos alertan de varios tipos de manipulaciones, algunas de ellas incluso de tipo estructural —es decir, no intencionadas y que surgen por su propia naturaleza y composición técnica— que los medios de comunicación ejercen de forma constante, y que tienen una incidencia negativa en el tratamiento de los temas sociales, como hemos visto con detalle en el punto número 2.

Las técnicas publicitarias son más eficaces que la simple información

Además, la publicidad y las técnicas persuasivas resultan más eficaces que la mera información por varios motivos que detallamos a continuación:

1. En primer lugar, la publicidad se presenta como una acción persuasiva —y por ello, no trata de engañar a nadie— y se sitúa explícitamente a favor del discurso de la integración, es decir, toma abiertamente partido por el objeto que anuncia, mientras que la información aparenta tener un planteamiento objetivo y técnicamente neutral, lo que pocas veces es cierto.

2. Además, la comunicación publicitaria —o, por decirlo de una forma más general, los contenidos persuasivos— suelen operar, como ya hemos adelantado, mucho más aprisa que los contenidos informativos. Por esto en los lanzamientos de productos comerciales se utilizan las técnicas publicitarias para acortar el lapso de respuesta del público y acelerar el proceso de entrada de una nueva referencia en el mercado. Y también en el campo social puede estimular una notable aceleración de los ciclos sociales.

3. En tercer lugar, la publicidad resalta de una forma mucho más llamativa y atencional el problema a comunicar, poniéndolo justo delante de los espectadores, de forma que éstos tienen que enfrentarse con el problema presentado y pronunciarse sobre él mientras que, ante una determinada información o en la vida diaria, pueden desatender problemas socialmente incómodos. Las comunicaciones publicitarias logran un impacto certero y profundo en el espectador, cuando están bien dirigidas y moduladas. Además de por su brevedad, también por el uso de las diferentes figuras retóricas, los mensajes publicitarios alcanzan una elevada notoriedad, característica muy importante en una sociedad sobrecomunicada, donde el solo hecho de desmarcarse de las demás comunicaciones constituye una cualidad necesaria y a veces suficiente para entrar en la mente del espectador y ser tenidos en cuenta.
4. Además, y en parte como consecuencia del efecto anterior, las comunicaciones publicitarias logran una mayor pervivencia en el recuerdo que las comunicaciones meramente informativas. Este hecho se ve reforzado por la propia mecánica de las campañas publicitarias, que permiten insistir en datos, valores o hechos ya conocidos por el espectador pero sin permitir el aburrimiento, y presentándolos como si fuesen asuntos nuevos, con lo que se redunda en los efectos persuasivos de los mensajes.
5. Simultáneamente —y seguramente, éste es el punto más importante— la retórica publicitaria trabaja un tipo de conectividad con el espectador que difícilmente logra la comunicación informativa: las técnicas creativas permiten envolver los mensajes de un aura sugerente y emotiva que logran la identificación y la proyección casi instantánea del espectador hacia el objeto o asunto anunciado, de forma que puede establecerse un vínculo afectivo de elevada pertinencia, especialmente cuando la publicidad trabaja en el ámbito de lo social, actuando sobre capas muy personales del público receptor a las que no llega directamente la comunicación informativa.

Es este segundo aspecto el que ha propiciado que un gran número de empresas, entidades y compañías, aprovechando en un buen número de ocasiones los incentivos fiscales ofrecidos por la Ley de Fundaciones, se hayan convertido en emisores activos de campañas de sensibilización social y, en concreto, de campañas publicitarias de integración de personas con discapacidad[11]: las empresas saben que, si utilizan adecuadamente las técnicas persuasivas se dotarán ante el público de una capa sociosensible que impregnará la imagen de la compañía y todas sus actividades, favoreciendo sus acciones comerciales y su penetración en el mercado.

6. Por último, las técnicas publicitarias saben aprovechar con notable eficacia la nueva estructura de los medios antes comentada, que prima la capacidad para estimular el masaje sensorial y los contenidos de impacto, antes que los contenidos de tipo racional, analítico o que inviten a la reflexión. De esta forma, los mensajes publicitarios "masajean" los sentidos logrando la participación del espectador con una intensidad que los contenidos informativos no pueden concitar.

El ejemplo de la ONU tras el Seminario de Viena

No obstante todas estas consideraciones, la ONU ya se pronunció de hecho sobre esta discusión acerca de "información o persuasión" tras el trascendental Seminario de Viena —el primer gran congreso de especialistas sobre discapacidad y medios de comunicación, celebrado en 1982—. Adoptó una solución muy innovadora: cuando publicó las conclusiones del Seminario[12], en lugar de presentar la típica declaración informativa de corte oficial, prefirió servirse de la persuasión publicando una serie de reflexiones

[11] Ver Álvarez Ruiz, Antón, 2003 (1), págs. 135-6.
[12] Ver Naciones Unidas, 1982.

cortas y concisas, rodeadas de imágenes de la vida diaria, ilustraciones, chistes, etc., que retrataban la vida real de las personas con discapacidad y ofrecían consejos para resolver sus problemas. Este criterio apostó decididamente por la utilización de la persuasión y creó una nueva e importante pauta de comunicación en estos temas.

La aplicación de las técnicas de la persuasión a través de las campañas publicitarias a los temas de discapacidad ha permitido un nuevo uso de los medios de comunicación totalmente opuesto a los antes ejercidos, que como hemos visto eran sumamente marginadores, revirtiendo el proceso y logrando que estos envíen estímulos a favor del cambio de mentalidad. Asimismo, por su notoriedad y capacidad de impacto, la publicidad no sólo compensa los mensajes negativos emitidos por otras comunicaciones (noticias, contenidos recreativos, etc.) sino que también actúa sobre los profesionales y mediadores que manipulan los contenidos de los medios para persuadirlos en la dirección de tratar los asuntos relacionados con la discapacidad de un forma más completa y constructiva.

LA CAPACIDAD DE LA PUBLICIDAD PARA IMPULSAR CAMBIOS SOCIALES A CORTO PLAZO

Uno de los temas que ya hemos mencionado antes es la extraordinaria capacidad de las técnicas publicitarias para promover y acelerar cambios sociales que, por sus propias características, suelen llevar mucho tiempo. Sabemos que todo lo que afecta a cambios de opinión, pensamiento o ideología opera con extraordinaria lentitud, especialmente cuando se trata de promover esos cambios en un colectivo muy numeroso. Pero la publicidad ha demostrado que puede acelerar ciertos procesos de cambio social, siempre que cumpla las siguientes condiciones:

— Tener un objetivo claro de comunicación, en este caso, la integración de las personas con discapacidad, y abordarlo con una estrategia con-

tinuada y progresiva, que tenga en cuenta las reacciones y la evolución de opinión del público.

— Prolongar la acción publicitaria el tiempo necesario, hasta que la reacción del público sea produzca de forma manifiesta. Esto suele requerir destinar un presupuesto notable a estas acciones publicitarias.

— Utilizar un tono de comunicación adecuado y utilizar las técnicas de la creatividad publicitaria que harán los mensajes más creíbles y eficaces, comprimiendo la duración del proceso de sensibilización del público.

Es obvio que, en el caso de la discapacidad, las campañas de la ONCE y Fundación ONCE han sabido cumplir con estos tres puntos, a pesar de su marcado pionerismo. Y las campañas que han venido después, realizadas por otras entidades o instituciones, han insistido en los mismos enfoques y valores, potenciando mutuamente sus efectos sobre el público espectador. Bastantes especialistas, tanto del campo teórico de la comunicación como del práctico, se han preguntado dónde reside esa magia de la publicidad y sus técnicas creativas, como para que puedan lograr cambios en el espectador en temas tan trascendentes y, a veces, en tiempos tan cortos.

Creemos que la respuesta a estas cuestiones debe darse en dos direcciones. En primer, estudiando la acción de la propia creatividad publicitaria y los lenguajes que utiliza, lo que haremos a continuación (en el punto número cinco). Y, en segundo lugar, analizando el proceso que inicia la comunicación en el individuo, proponiéndole un cambio personal en el plano psicológico y luego una socialización de la conducta originada por dicho cambio psicológico, que se expresa en el seno del grupo social (temas desarrollados en el punto 6).

LOS SUTILES MECANISMOS DE LA CREATIVIDAD PUBLICITARIA

La creatividad publicitaria, aplicada tanto a campañas comerciales como sociales, ha exhibido desde sus orígenes una capacidad extremadamente

persuasiva. Ello no siempre resulta posible porque es la intuición del creativo publicitario la que guía este proceso, y emplear con demasiada literalidad criterios racionales que traten de garantizar su adecuación y rentabilidad anularía esa sutil semilla que anida en toda campaña creativa.

En publicidad —y dentro de lo controvertidos que pueden resultan estos temas, tanto por la sutileza que encierran y también por la diferente visión existente entre el mundo profesional, por una parte, y el investigador o académico, por la otra— se considera que la creatividad se expresa a través de dos vías: el enfoque de la campaña (cómo se presenta la situación o el problema que se desea comunicar) y la forma de expresarla (cómo se muestra la idea, a través de qué lenguaje y de qué imágenes). Desde que las técnicas creativas fueron introducidas en la agencia[13], el creativo ejercía estos dos papeles de enfocar la comunicación y expresar las ideas. Posteriormente, la figura del planificador estratégico o *planner* ha liberado al creativo de la primera función, para que pueda centrarse adecuadamente en los aspectos expresivos de la comunicación, que son la formulación de las campañas publicitarias. Actualmente y resumiendo, podemos decir que la creatividad es, en gran medida, una cuestión de lenguaje:

- — Cómo se traducen a ideas los planteamientos de comunicación.
- — Bajo qué formas retóricas se expresan para que el público las pueda comprender.

Acudiendo a la retórica

En realidad, la creatividad publicidad emplea recursos muy antiguos: utiliza las figuras de la retórica clásica —como metáforas, elipsis, ironías, ali-

[13] La creatividad fue inventada y aplicada a la industria publicitaria por Bill Bernbach de la agencia neoyorquina DDB en 1959. Posteriormente fue adoptada por otras agencias de publicidad y por otras industrias y actividades que conocían esta técnica como “brainstorming” o “tormenta de ideas”. Ver Dobrow, Larry, 1984.

teraciones...— que ya practicaron, mejoraron y catalogaron los griegos en sus discusiones en el ágora. El autor de este trabajo ha realizado un estudio detallado que analizó cientos de campañas de publicidad de países de todo el mundo y no pudo encontrar en ellas ninguna figura retórica propiamente nueva. Es más, la mayoría de las figuras clásicas no son utilizadas casi nunca por la publicidad, que se limita a emplear aquellas que considera más propicias o más eficaces.

En concreto, la creatividad publicitaria muestra predilección por tres figuras retóricas:

— La redundancia, que le permite insistir en aquello (elementos del anuncio, mensajes, etc.) que desea destacar.

— La hipérbole, que le permite dramatizar una determinada situación (o lo beneficios de un producto, si se trata de publicidad comercial).

— La elipsis, que elimina una parte o un elemento significativo del discurso para que el espectador comprenda el guiño propuesto por el mensaje publicitario y complete la historia. Esta figura retórica también contribuye a resumir y concentrar los elementos y mensaje del anuncio, y a estimular la intervención del espectador.

Lo que sí resulta frecuente es observar dos o incluso más figuras retóricas superpuestas en mismo anuncio, con el fin de incrementar su contenido y expresividad. Este tipo de recursos retóricos, cuando se utilizan adecuadamente, son las que consiguen cautivar y motivar al espectador de una forma realmente única, hasta el punto de conseguir modificar su actitud en temas sociales.

La creación de un lenguaje propio y de una nueva retórica

Con los años, la publicidad que se ocupa de lo social y de temas de servicio público se ha ido dotando de un lenguaje propio y distintivo. En efec-

to, a las campañas sociales no les resultaban adecuadas las técnicas creadas anteriormente para la venta de productos comerciales y fueron desarrollando un lenguaje propio y una utilización de las figuras retóricas muy peculiar y eficaz[14].

Tras acudir en un primer momento a un tono informativo, de consejo y de prescripción —muy cercano a las comunicaciones informativas que trataban de eludir los recursos más persuasivos, como hemos visto anteriormente—, todas las campañas sociales y muy especialmente las dirigidas a normalizar a las personas con discapacidad han ido aplicando códigos cada vez más retóricos y elaborados pero que han tenido siempre como centro los valores humanos y los aspectos personales. Utilizando un planteamiento profesional y consecuente, parecen haber tratado con inteligencia, sentido y sensibilidad tanto al sujeto presentado en ellas, las personas con discapacidad, como al destinatario final, el ciudadano espectador.

Este nuevo lenguaje creado por la publicidad social se ha convertido en un código tan distintivo que cualquier anuncio que lo utiliza pasa a ser decodificado por los espectadores como “publicidad de interés público”. Por ello, ha comenzado a ser aprovechado también por algunos anuncios y anunciantes comerciales, deseosos de obtener los réditos que proporciona en términos de atencionalidad y credibilidad. Ello ha obligado, por su parte, a las campañas sociales a explorar nuevos códigos y nuevos recursos expresivos para continuar transmitiendo su necesaria labor social desde nuevas perspectivas.

UN MODELO QUE EXPLICA LOS CAMBIOS DE ACTITUD

Después de analizar el primer aspecto de la acción persuasiva, estudiando brevemente las técnicas creativas y sus lenguajes pasamos ahora a ana-

[14] Ver Álvarez Ruiz, Antón, 2003 (1).

lizar esta acción desde la perspectiva del cambio operado en el ciudadano, lo que nos lleva a estudiarlo en términos de "proceso cronológico". En otra obra publicada hace algunos años[15] ya nos permitíamos exponer un modelo de la actuación y de los efectos que generan en el público las campañas publicitarias de integración —y los *mass media* en general, cuando actúan sobre cuestiones sociales— que vamos a exponer de forma resumida, pero realizando en él las actualizaciones y los ajustes que nos parezcan adecuados.

Una articulación en dos fases

La actuación de los contenidos persuasivos sociales en los medios se desarrolla, a nuestro entender, siguiendo una doble mecánica en dos fases consecutivas, aunque algunos de sus efectos se solapen en el tiempo.

En una primera fase los contenidos persuasivos actuarían dentro de la propia esfera de la persona y, consecuentemente, deben ser rastreados y analizados siguiendo técnicas psicológicas. En una segunda fase afectarían a la esfera social de la persona, expresándose a través de las relaciones que cada individuo establece dentro de sus respectivos grupos sociales de referencia y afectando a su conducta; esta segunda fase debe ser estudiada aplicando técnicas sociológicas y teoría de la mecánica de grupos.

Además, se ha detectado todo un muestrario de situaciones y elementos condicionantes que operan claramente sobre este proceso de persuasión, modulándola en diferentes direcciones y dando como resultado un reforzamiento o un debilitamiento de la acción persuasiva de las campañas publicitarias.

[15] Álvarez Ruiz, Antón, 2003 (2), pág. 121 y siguientes.

La acción psicológica

¿Qué es lo hace que cambiemos de opinión tras ver una campaña de publicidad social? No es una pregunta fácil de responder y, que sepamos, se han realizado algunos estudios aunque no se han planteado modelos completos de todo el proceso.

Para cambiar una opinión ya formada sobre un tema conocido es imprescindible que el sujeto absorba nuevas informaciones sobre él y las interiorice debidamente. Sin disponer de información nueva y diferente a la que ya se tenía no es posible observar cambios de actitud[16]. Desde esta perspectiva, según creemos nosotros, el mecanismo que regula el cambio de actitud es exactamente el mismo que el que hace surgir en nosotros una opinión determinada ante un tema completamente nuevo cuando, por ejemplo, lo conocemos a través de una información.

En la práctica, de hecho, no tenemos una actitud permanente, fija y estable sobre las cuestiones que nos afectan, especialmente sobre los asuntos personales y sociales: estamos modificando nuestra opinión de forma continuada, la mayoría de las veces de una forma suave y fluida que cambia en función de varios motivos: nuestra edad, lo asentadas que tengamos nuestras ideas, las experiencias que vamos incorporando, lo permeables que nos podamos mostrar hacia el mundo que nos rodea... Nuestra opinión se va modificando, generalmente de forma imperceptible pero constante. Unas veces —las más— vamos modificando nuestras ideas en la dirección de la corriente socialmente mayoritaria; otras, nos vamos afianzando en ellas, lo que constituye un síntoma típico del proceso del envejecimiento. Pero lo que consiguen las campañas de publicidad social, precisamente a través de sus figuras retóricas, es incorporar nuevas informaciones que nos resultan muy significativas —por su condensación y su presentación contundente— y que,

[16] Salvo, claro está, que aparezca en el sujeto un trastorno en la personalidad u otra patología similar.

además, al aparecer entretejidas con componentes cognitivos, afectan a nuestra esfera afectiva y por ello entran a formar parte muy rápidamente de nuestra experiencia personal.

Es, actuando de esta forma, cómo las campañas de publicidad nos han ido proporcionando nuevas informaciones (o experiencias, visto desde una óptica más general) que han modificado paulatinamente nuestra percepción sobre las personas con discapacidad, acercándonos a su problemática, haciéndonos ver las cosas desde su perspectiva.

Crear disonancias para desencadenar el cambio de actitud

Para lograr un enfoque de mayor base científica y mejor detalle, podemos acudir a las ideas de Leon Festiguer[17], que siguiendo las directrices de la psicología cognitiva expuso una teoría que él mismo denominó “Teoría de la Disonancia Cognoscitiva” que explica cómo podrían producirse los cambios de actitud. Sus ideas encajan muy bien con los efectos de la persuasión observados después de la exposición a los medios de comunicación de masas[18]. También con ideas expuestas por otros autores, como Lukoff[19], que explican que los prejuicios existentes hacia las personas con discapacidad se deben más a la falta de información que a características profundas de la personalidad.

Según Festiguer, todas las informaciones que cualquier sujeto tiene hacia el mundo que le rodea van conformando un mosaico más o menos equilibrado de percepciones; la fuerza resultante de esta composición es la que determina la actitud de dicho individuo hacia determinadas cuestiones (por ejem-

[17] Ver Festinguer, Leon, 1975.

[18] Ver Klapper, Joseph, 1974 y De Fleur, Melvin L. y Ball-Rokeach, Sandra J. 1986.

[19] Ver Lukoff, Irving F.; Cohen, Oscar y otros, 1972, págs. 7-8.

plo, la discapacidad) en función de todas las informaciones y experiencias de que dispone y de los sentimientos que ellas le generan. Pero las nuevas informaciones ofrecidas por la publicidad producen un desequilibrio o disonancia en este mosaico, desequilibrio que va creciendo con las sucesivas campañas si están debidamente orientadas y son suficientemente consistentes y repetitivas (en este caso, el desequilibrio sería la creciente convicción de que "las ideas que tengo sobre las personas con discapacidad son inexactas"). Cuando la disonancia ya es demasiado intensa, el individuo debe corregir la relación entre las diferentes informaciones y experiencias para conservar el equilibrio general de su visión de la realidad. Y este reajuste da como resultado un cambio de actitud, más o menos pronunciado, sobre el tema específico que introduce la disonancia, en este caso la discapacidad.

Por supuesto que este proceso no se produce en realidad de una forma tan mecánica como la enunciada y sigue un curso orgánico y natural. Una condición importante es que debe efectuarse de forma gradual, con un trabajo continuado y a medio plazo, porque si se buscan cambios muy rápidos (lo que en comunicación se llaman "conversiones") el público no es capaz de realizar los esfuerzos necesarios para "saltar" a un campo de opinión tan alejado al suyo y no modifica en absoluto sus posturas; o incluso se reafirma en sus ideas iniciales, con lo que resulta mucho más complicado lograr una evolución posterior.

Pero resulta evidente que en nuestro país las campañas de normalización de las personas con discapacidad han sabido ir evolucionando a la par que la sensibilidad del espectador, consiguiendo a lo largo del tiempo cambios de actitud realmente notables.

La acción social y la presión del grupo

Otra segunda vía de actuación de la publicidad social, que complementa la acción psicológica, se efectúa a través de los mecanismos sociales y de

las relaciones de pertenencia a los grupos de referencia. Esta vía recorre caminos variados y complejos, pero vamos a resumirla de forma un tanto simplificadora.

Es bien conocido el hecho de que todas las personas nos enmarcamos en el seno de diferentes grupos de referencia, creados en todos los ambientes en los que mantenemos relaciones y negociaciones interpersonales con los demás: entre los amigos, en el trabajo, en el vecindario... En cada uno de estos grupos hay uno o varios líderes que dirigen o encauzan las opiniones del resto de miembros del grupo; además, como consecuencia de las interacciones personales y de las proyecciones de los líderes, se crean unas pautas generales, que todos los miembros del grupo acatan y siguen en mayor o menor medida (cuanto mayor es su dependencia del grupo social de referencia, más fielmente sigue el individuo estas pautas).

En consecuencia, los individuos solemos adaptar nuestra actuación a las pautas imperantes en el grupo social de referencia para no vernos excluidos de él. Y la publicidad, al propagar de forma reiterativa nuevos modelos, transmite la impresión de que las pautas de los diferentes grupos sociales de referencia a los que pertenece el individuo están cambiando, con lo que impulsan también un cambio a nivel individual que, sumando las diferentes personas afectadas por este proceso, se convierte de hecho en un cambio colectivo[20].

Incluso, aunque el individuo no haya sido persuadido por las campañas de publicidad para efectuar el cambio de actitud a nivel personal (por ejemplo, desear una mayor integración de las personas con discapacidad, porque en él no hayan operado los mecanismos del cambio psicológico antes expuesto) esta acción sociológica consigue que, con independencia de lo que piense, la persona tienda a actuar como si realmente hubiese cambia-

[20] Ver Asch, 1979, refiriéndose al conocido experimento de Newcomb, pág. 595.

do su actitud; en caso contrario, al suponer que la opinión imperante en el grupo se sitúa a favor de la integración, temerá verse marginado si no actúa como cree que lo harán los demás.

La acción de modelar la conducta que ejercen los medios sobre algunos sectores de la población, por ejemplo sobre los jóvenes, es muy significativa y ha sido objeto de estudios pues actualmente forma parte del aprendizaje social y de la transmisión de valores[21].

La evolución de este cambio social también debe ser gradual, pero puede progresar a un ritmo más acelerado que la vía de acción psicológica. Por supuesto, ambas mecánicas —el cambio individual, que sigue pautas psicológicas, y el cambio grupal, que sigue pautas sociológicas— progresan como consecuencia de las acciones de comunicación publicitaria, mientras se retroalimentan y refuerzan mutuamente.

En resumen, las campañas de publicidad integradoras, al mostrar cómo se comportan las personas con discapacidad, cómo interactúan con sus semejantes en el trabajo y en la vida cotidiana con perfecta normalidad —especialmente cuando cuentan con entrenamiento y los debidos recursos para ello— crean pautas de conducta normalizadora que combaten con eficacia los estereotipos marginadores y son asumidas e imitadas por el resto de los ciudadanos.

ENFOQUES INDIRECTOS Y ACCIONES SIMULTÁNEAS

La mayoría de las campañas de publicidad que buscan la integración de personas con discapacidad también han sabido aprovechar otros efectos de los medios para ser más persuasivas e incrementar el alcance de su eficacia.

[21] Ver Walters, Richard y Bandura, Albert, 2002.

La forma de plantear el mensaje tiene una gran importancia para lograr una persuasión operativa y gradual. En efecto, la comunicación persuasiva no suele obtener demasiado éxito cuando trata de combatir de forma frontal una creencia de los espectadores; incluso suele producirse en esos casos, como efecto de rebote, un afianzamiento de las ideas y las concepciones previamente asumidas. Por eso, resulta mucho más adecuado otro planteamiento, que han seguido la mayoría de las campañas de integración realizadas en nuestro país: el denominado "ataque de flanco"[22].

Con esta técnica, se van planteando sucesivamente situaciones que no entran en conflicto directo con las ideas del espectador pero que, poco a poco, introducen puntos de disonancia que consiguen que el espectador se acerque a las posiciones de las personas con discapacidad y comparta sus principales problemas y preocupaciones.

Por otra parte, el uso combinado de varios medios de comunicación y de diferentes actuaciones que intercalan contenidos persuasivos e informativos ha potenciado la eficacia de las campañas de publicidad. A todo ello, se ha sumado un momento muy especial, caracterizado por un crecimiento económico sostenido y por cambios generales muy acelerados, en un período en el que, además, hemos asistido a la emergencia de múltiples asuntos de índole social (los enfermos del SIDA, las problemáticas de la violencia de género, la inmigración, las reivindicaciones del 0,7% y el apoyo a los países menos desarrollados, las iniciativas medioambientalistas y ecologistas, etc.) que afectan a diferentes colectivos de población marginada. Estos asuntos han interactuado entre sí logrando activar la conciencia de los ciudadanos sobre todos los problemas sociales en general. Creemos que todo ello ha confluido en un mismo punto, permitiendo que las cuestiones relacionadas con la discapacidad hayan logrado una avance social realmente trascendente en apenas una veintena de años.

[22] Ver Klapper, Joseph T., 1974, especialmente la pág. 84.

FUTURO DE CONFIANZA

No cabe duda de la excelente utilidad mostrada por las campañas de integración para incorporar a la sociedad y normalizar a las personas con discapacidad.

Y, desde nuestro punto de vista, en largo y notorio el camino recorrido desde que comenzaron estas campañas. Por eso, creemos que la situación actual marca el principio de una etapa muy esperanzadora. Como es sabido, en las cuestiones sociales suele ser muy trabajoso modificar una tendencia, conseguir un punto de inflexión en el interés del público para que un sector mayoritario de la ciudadanía comprenda y apoye las reivindicaciones de las personas discapacitadas. Pero tras promover el cambio de actitudes —que no deja de ser un primer paso, necesario pero no suficiente— ha llegado el momento de aplicar en la realidad cotidiana los cambios tangibles que permitan la integración de hecho.

Es necesario ahora profundizar en las medidas concretas, sustanciando, desarrollando y haciendo real —especialmente en los planos cívico y laboral— el cambio de tendencia logrado; una tarea en la que, sin duda, también los medios de comunicación y la acción de las técnicas publicitarias pueden colaborar jugando un papel trascendental.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

Alejos Casanova, Ignacio. "La representación de la inmigración económica en los medios de comunicación: una propuesta alternativa, desarrollo de formatos de comunicación desde los gabinetes de las instituciones" en *IV Jornadas de Intervención Social del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid: Transformación Social y Compromiso de los Profesionales*. Ministerio de Asuntos Sociales. Imserso. Madrid, 1996.

Álvarez Ruiz, Antón (1). *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria* de VV.AA. Editores: Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa. Icaría. Barcelona, 2003.

Álvarez Ruiz, Antón (2). *La función social de la publicidad de la ONCE*. Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE. Madrid, 2003.

Anuncios, revista profesional sobre publicidad. Número 139, especial "Anunciantes". Madrid, septiembre de 2007.

Asch, Solomon E. *Psicología Social*. EUDEBA-Editorial Universitaria de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina, 1979.

Belda García, Luis; Maíllo Belda, Juan Emilio y Prieto Ampudia, José María. *Libro de Estilo*. Servimedia, S. A. Madrid, 2006.

Cumberbatch, Guy y Negrine, Ralph. *Images of Disability on Television*. Routlegde. Londres, Reino Unido, 1992.

De Fleur, Melvin L. y Ball-Rokeach, Sandra J. *Teoría de la comunicación de masas*. Ediciones Paidós Ibérica, S. A. Barcelona, 1986.

Del Río, Pablo. *La imagen de personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*, —obra policopiada, sin datos específicos de edición, disponible en el Real Patronato sobre Discapacidad—. Madrid, 1986.

Dobrow, Larry. *When Advertising Tried Harder. The sixties: The Golden Age of American Advertising*. Friendly Press. Nueva York, EE. UU. 1984.

Festinguer, Leon. *Teoría de la disonancia cognoscitiva*. Instituto de Estudios Políticos. Madrid, 1975.

Igartúa Perosanz, J. J. "El rol de los M. C. M. (medios de comunicación de masas) en los procesos de integración de las personas discapacitadas" en *Discapacidad y Comunicación Social* de varios autores. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1998.

INE-Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estados de Salud. Resultados detallados*. Instituto Nacional de Estadística. Madrid, 2002.

Jiménez Lara, Antonio y Huete García, Agustín. *La discapacidad en España: datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estados de Salud de 1999*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2003.

Klapper, Joseph. *Efectos de las comunicaciones de masas. Poder y limitaciones de los medios modernos de comunicación*. Aguilar, S.A. de Ediciones. Madrid, 1974.

Lukoff, Irving F.; Cohen, Oscar y otros. *Attitudes toward blind persons*. American Foundation for the Blind. Nueva York, EEUU, 1972.

Nobel, Grant. *Children in front of the small screen*. SAGE. Beverly Hills, 1975.

Naciones Unidas. "Mejorando las comunicaciones sobre las personas impedidas. Recomendaciones de un seminario de las Naciones Unidas". Departamento de información pública de las Naciones Unidas. División de Información Económica y Social. EE UU, diciembre de 1982. También disponible como: "Mejorando las comunicaciones sobre las personas con discapacidad", revista *Discapacidad e Información* 14/87 de VV.AA. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1978.

Pantano, Liliana. "Investigaciones empíricas de la presencia y tratamiento de la discapacidad en los Medios de Comunicación de Masas de América Ibérica" en *Discapacidad y Comunicación Social* 14/98 de VV.AA. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, 1998.

Saperas, Enric. *Los efectos cognitivos de las comunicaciones de masas*. Editorial Ariel, Barcelona, 1987.

Shaw, Donald L. y McCombs, Maxwell E. *The Emergence of American Political Issues: The Agenda-Setting Functions of the Press*. West Publishing Company. St. Paul, Minnesota, 1977.

Walters, Richard y Bandura, Albert. *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. Alianza Editorial. Madrid, 2002.

LA DISCAPACIDAD, AL ASALTO DE LOS MEDIOS DE COMUNICACION

JUAN ANTONIO LEDESMA
Periodista
Presidente de la Comisión de Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación del CERMI Estatal

En la Unión Europea viven más de cincuenta millones de personas con discapacidad. Las necesidades, reivindicaciones y derechos de estos ciudadanos se amalgaman, inevitablemente, en un bloque común, aunque con puntos heterogéneos marcados por las legislaciones propias de cada nación.

Aunque cada Estado miembro de la Unión Europea fija sus políticas sobre discapacidad en función, supuestamente, de las posibilidades económicas y necesidades de la población, son de obligado cumplimiento las directivas comunitarias que fijan criterios mínimos de igualdad y no discriminación para los europeos con discapacidad.

Otro hito histórico en el reconocimiento universal de los derechos de ciudadanía de los discapacitados es la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que España escenificó en una ceremonia celebrada el 3 de diciembre de 2007 en la sede de Naciones Unidas en Nueva York. En representación del Gobierno, la firma del documento correspondió a la Vicepresidenta Primera del Ejecutivo, María Teresa Fernández de la Vega.

Sin embargo, resulta evidente que el nivel de desarrollo, integración social, normalización y aspiración a la plena ciudadanía de las personas con discapacidad no es homogéneo en todos los países de la Unión Europea, y mucho menos en los Estados más pobres o en vías de desarrollo.

Sin necesidad de establecer una clasificación que puntúe si es “mejor” ser discapacitado en Alemania, Francia, Finlandia, Suecia, España, Grecia o Irlanda, hay un rasgo definitorio y común que afecta a todas las discapacidades, con independencia de la bandera patria de cada estado de la UE: la invisibilidad mediática.

La Comisión Europea, consciente de este déficit social que afecta a millones de europeos con discapacidad y sus familias, decidió en 2006 impulsar y estimular la puesta en marcha de diversas iniciativas nacionales para terminar con el ostracismo mediático que históricamente padece la discapacidad.

EL CASO ESPAÑOL

En tiempos en los que el consenso parece una utopía, sentar en la misma mesa a dieciocho patronales y asociaciones profesionales del sector audiovisual para impulsar un proyecto en común parecería, a priori, una misión imposible. Además, si el objeto de debate no es otro que mejorar y potenciar la imagen y visibilidad de los discapacitados en los medios de comunicación, sería lógico pensar que no es una prioridad del sector audiovisual y que, por tanto, esta iniciativa tendría un recorrido muy corto.

Afortunadamente, este apriorismo tan pesimista no se cumplió en España. El 27 de marzo de 2007 se constituyó el “Comité de Apoyo a las Personas con Discapacidad en los Medios Audiovisuales”.

Este foro de reflexión es el resultado del encargo realizado por la Comisión Europea, reto que en España fue gestado y desarrollado por la Funda-

ción ONCE, en colaboración con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Televisiones públicas y privadas, cadenas de radio, anunciantes, productores, publicistas, guionistas, industrias técnicas, la federación nacional de periodistas y las academias de cine y televisión estamparon sus firmas de forma entusiasta en un documento que va más allá de una mera declaración de intenciones.

Vivimos en la sociedad de la información, globalizados —cuando no alienados— por las nuevas tecnologías. Hoy día, quien no está en Internet no existe. Algo parecido ocurre con los cuatro millones de discapacitados españoles, un diez por ciento de la población, cuya visibilidad social en los medios audiovisuales, a pesar de haber mejorado en la última década, aún no está en consonancia con su peso social.

"Un buen medio de comunicación es una nación hablándose a sí misma", escribió el dramaturgo estadounidense Arthur Miller. La primera piedra está puesta. Sin embargo, esta iniciativa debe tener recorrido de futuro, pues de lo contrario quedaría en una mera declaración de intenciones plasmada en una foto de familia.

Los compromisos adquiridos por las dieciocho entidades que integran el Comité de Apoyo a las Personas con Discapacidad en los Medios Audiovisuales quedaron recogidos en el manifiesto de constitución, cuyo contenido se reproduce a continuación.

MANIFIESTO PARA EL COMITÉ DE APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS AUDIOVISUALES

La imagen que los medios de comunicación, especialmente los audiovisuales, proyectan de las personas con discapacidad ha tenido en los úl-

timos años un desarrollo favorable, gracias a una mayor sensibilización de las empresas de comunicación y de sus profesionales. No obstante, las entidades que promueven la inclusión de las personas con discapacidad, un colectivo que en España está formado por casi cuatro millones de personas, reclaman que esta mejora indudable alcance cotas superiores, de acuerdo con los avances que se producen en las sociedades más desarrolladas.

Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de sus familias, así como las diferentes administraciones que trabajan en las tareas de inclusión, reconocen que los procesos de integración social de las personas con discapacidad se facilitan y se consolidan con una mayor presencia de los mismos y un tratamiento más favorable y proporcionado en los medios de comunicación audiovisuales.

Recientemente, las Naciones Unidas aprobaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se promueve su plena participación en la sociedad, documento que incluye una referencia al papel de los medios de comunicación en este proceso de inclusión social.

En este contexto, la Comisión Europea está promoviendo diferentes iniciativas tendentes a producir un cambio positivo en la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación, especialmente en los medios audiovisuales.

En España esta iniciativa está siendo desarrollada por la Fundación ONCE, en colaboración con las distintas organizaciones empresariales y profesionales del ámbito de los medios de comunicación audiovisuales, con la finalidad de mejorar la imagen publica de las personas con discapacidad.

Las organizaciones que se adhieren a este manifiesto se muestran favorables a colaborar, dentro del marco en el que cada una de ellas actúa, en una mejor proyección de la imagen de las personas con discapacidad para evitar cualquier trato discriminatorio.

Igualmente, tratarán de que la presencia de las personas con discapacidad en los medios audiovisuales esté en consonancia y sea proporcional a su importancia poblacional.

En un sentido más concreto, las organizaciones firmantes de este manifiesto se muestran favorables a:

- Evitar tratamientos que puedan lesionar o menoscabar los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, así como la utilización de estereotipos.
- Promover, por el contrario, prácticas que favorezcan la plena integración de las personas con discapacidad, presentándolas en situaciones de normalidad y de participación en el medio social.
- Fomentar la presencia de las personas con discapacidad en los medios audiovisuales en proporción similar a su importancia poblacional. Facilitar su integración laboral en las empresas del sector audiovisual.
- Adoptar medidas de mejora de la accesibilidad a los contenidos audiovisuales.

Y para tratar de llevar a la práctica estas orientaciones, las organizaciones firmantes se comprometen a:

1. Las organizaciones se comprometen a formar parte de un comité de apoyo a las personas con discacidad en los medios audiovisuales que, con la coordinación de la Fundación ONCE, tendrá como finalidad la de intercambiar información en orden a mejorar la imagen de las personas con discapacidad en los medios audiovisuales.
2. Se encarga al Comité, integrado por todas las organizaciones firmantes, de redactar un informe anual en el que se haga balance de las acciones orientadas a dar cumplimiento a las propuestas derivadas de este manifiesto.

3. Se favorecerá el establecimiento de acuerdos de cooperación entre los miembros del Comité para que, en el ámbito de sus competencias o atribuciones, se acometan iniciativas que favorezcan los intereses generales de las personas con discapacidad.

4. El Comité recabará de los organismos nacionales e internacionales la información y la documentación que permitan la evaluación y seguimiento de buenas prácticas en esta materia.

5. Las organizaciones facilitarán la posibilidad de incorporar la consideración de los temas sobre discapacidad en las convocatorias de seminarios, congresos o cursos de formación, siempre que las circunstancias lo permitan.

6. Por parte de la Fundación ONCE se atenderá cualquier sugerencia o requerimiento que le sea formulado en orden a desarrollar o dar cumplimiento a las intenciones que figuran en este documento.

La aceptación y firma de este manifiesto no implica por sí mismo la asunción de compromisos económicos por las partes.

El manifiesto de constitución del Comité de Apoyo a las Personas con Discapacidad en los Medios Audiovisuales fue rubricado por las siguientes patronales, empresas y asociaciones profesionales del sector:

- Academia de las Artes y las Ciencias Cinematográficas de España.
- Academia de las Ciencias y del Arte de la Televisión (ATV).
- Asociación de Directivos de Comunicación (DIRCOM).
- Asociación Española de Agencias de Publicidad (AEAP).
- Asociación Española de Anunciantes (AEA).
- Asociación Española de Radiodifusión Comercial (AERC).
- Asociación de Industrias Técnicas del Audiovisual Español (AITE).

- Asociación para la Autorregulación de la Comunicación Comercial (AUTOCONTROL).
- Asociación de Productoras Publicitarias Españolas (APPE).
- Corporación RTVE.
- Federación de Asociaciones de Guionistas/Autores Literarios de Medios Audiovisuales.
- Federación de Asociaciones de Productores Audiovisuales Españoles (FAPAE).
- Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE).
- Federación de Organismos de Radio y Televisión Autonómicos (FORTA).
- Telefónica.
- Unión de Televisiones Comerciales Asociadas (UTECA).
- Fundación ONCE.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

El trabajo iniciado con la puesta en marcha del Comité de Apoyo a las Personas con Discapacidad en los Medios Audiovisuales mantiene la continuidad necesaria e imprescindible para alcanzar acuerdos concretos y desarrollar iniciativas que no se aparten del objetivo fundacional: la presencia y normalización de las personas con discapacidad en los medios españoles de comunicación.

El 30 de octubre de 2007 se celebró en Madrid el seminario “La imagen de las personas con discapacidad en el sector audiovisual”. Las conclusiones de esta jornada de trabajo resultaron de especial interés para marcar las líneas de actuación conjunta entre los medios de comunicación y la so-

ciedad civil, representada en este caso por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

El Gobierno español considera que la presencia de las personas discapacitadas en los medios audiovisuales es “una tarea urgente en la que existen años de retraso y una deuda que pagar a este grupo”, según reconoció el entonces secretario de Estado de Comunicación, Fernando Moraleda, en la inauguración del seminario.

En palabras de Luis Cayo Pérez Bueno, secretario general del CERMI, es necesario resaltar algunas impresiones, más que conclusiones, sobre la imagen social de las personas con discapacidad. Impresiones porque se trata de un debate vivo y vigente, que no puede concluir todavía, y porque se trata de un trabajo en curso sobre el no se puede decir nada definitivo.

Si los medios de comunicación, fundamentalmente los audiovisuales, quieren parecerse a la sociedad a la que se dirigen tienen que mostrar la realidad de la discapacidad con normalidad y naturalidad. Si escamotean, opacan o distorsionan a estas personas, no estarán dando una imagen fiel del mundo que nos ha tocado vivir. Si aspiran a ser informativamente responsables, han de contar con la discapacidad.

La discapacidad debe abandonar la tentación del victimismo, tan fácil y tan justificada. Es prioritario descartar el lamento intransitivo sobre el poco caso que los medios prestan a la discapacidad, la imagen inadecuada que ofrecen, lo residual de la atención. Estamos en una sociedad muy compleja, con múltiples focos de atención e interés. Las relaciones de la sociedad con los medios son muy arduas para todo tipo de sectores y grupos.

“Más que quejarnos, lo que no significa renunciar a una crítica vigorosa, debemos esforzarnos en seducir a los medios. Con creatividad, con ingenio, con nuevas ideas, debemos atraérnoslos, haciéndoles ver que somos interesantes. Que somos, estamos, y contamos, y que tenemos algo que decir y que mostrar”, defiende con acierto el secretario general del CERMI.

La discapacidad es diversa, dispersa, plural y complicada. Es un dédalo a veces inextricable para los medios. Las organizaciones de la discapacidad deben ofrecerse permanentemente a los medios para orientarlos, aclararles dudas, explicarles algunos matices, lo que ellos no tienen tiempo —por la dinámica de su trabajo— para abordar con serenidad. Deben ver a las entidades que representan a las personas con discapacidad como aliados o asistentes para el perfeccionamiento de su trabajo.

Una de las aspiraciones legítimas que quedó patente en el seminario es el acceso de las personas con discapacidad como profesionales a los medios de comunicación, circunstancia que contribuiría a lograr esa imagen normalizada y naturalizada de la discapacidad.

Pero el objetivo no se ciñe únicamente a tener presencia en los medios. Hay una cuestión de futuro esencial: el acceso de los discapacitados a los contenidos. Los medios, sobre todo los audiovisuales o los nuevos soportes como la televisión digital terrestre (TDT), deben ser accesibles, como cuestión de derecho, a las personas con discapacidad.

El secretario general del CERMI apuntó una idea clave para concienciar a las empresas y a los medios de comunicación: "Hemos de hacer valer nuestra fuerza ante las empresas en tanto que consumidores de bienes, productos y servicios, en tanto que grupo de interés singularizado, con poder, aunque sea relativo de prescripción, para que la publicidad nos tome en consideración".

Con estos retos de futuro, la creación de un foro de carácter permanente constituido por las empresas de medios de comunicación, los profesionales, los artistas y creativos, los anunciantes y las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, es una medida acertada para que el debate, la aproximación y el trabajo en común se institucionalicen.

Pero tampoco hay que perder el norte. Los medios de comunicación, pese a su importancia e influencia, son un elemento más de las sociedades com-

plejas. Las minorías singularizadas como la discapacidad no deben obsesionarse con ese "mátrix" ingrato. Hay vida fuera de los medios al uso, y hay posibilidades de generar nuevos medios o explotar de nuevas formas los medios habituales. Internet, los "blogs", los móviles, etc., ofrecen posibilidades aún inéditas que hay que ensayar.

REINO UNIDO

Comenzaba este capítulo recordando que en la Unión Europea hay aproximadamente cincuenta millones de personas con discapacidad. El problema tiene un diagnóstico común: de nuevo la escasa presencia de la discapacidad en los medios audiovisuales.

La excepción, el ejemplo a seguir, es Reino Unido. Desde hace más de quince años, los distintos gobiernos británicos han apoyado e impulsado activamente el derecho de acceso de los discapacitados a los medios de comunicación.

Lejos de caer en el error de integrar por integrar, con guiños manidos a la discapacidad como sinónimo de caridad, el Ejecutivo británico impulsó a través de la televisión pública, la BBC, una "Red de buenas prácticas" en la que participan e intercambian iniciativas y conocimientos todos los actores implicados en la comunicación audiovisual (TV, radio, periodistas, productores, guionistas, anunciantes...).

Y no es la única iniciativa para impulsar la presencia de los discapacitados en los medios de comunicación. En el reparto de la publicidad institucional, uno de los requisitos para acceder a los ingresos económicos del codiciado "pastel publicitario" es la obligación de presentar, en anuncios de prensa, radio y televisión, la discapacidad como un elemento más de una sociedad plural y variopinta.

Los medios de comunicación británicos, por convicción y obviamente por intereses económicos, han captado perfectamente el mensaje. Para los

"mass media", los discapacitados son ante todo espectadores, que es decir lo mismo que consumidores.

El desafío español sería importar a nuestro país un modelo parecido al del Reino Unido, con una política transversal clara a favor de la normalización de la población con discapacidad en los medios de comunicación, contando en el apoyo institucional del Gobierno de la nación y con las televisiones públicas como dinamizadoras de esta iniciativa. Bastaría buena voluntad y mirarnos en el espejo del vecino.

DE NUEVO EN CASA

En España, de forma conjunta y con grandes dosis de voluntarismo, el movimiento asociativo de la discapacidad y la totalidad del sector público y privado de los medios de comunicación audiovisuales han comenzado a desbrozar el camino hacia la visualización social de las personas con discapacidad.

Es justo reconocer que algunos pasos ya se habían dado en décadas pasadas, aunque siempre insuficientes. Aquellos que tengan memoria televisiva, y no hace falta ir a los tiempos del blanco y negro y el UHF, recordarán un fenómeno mediático que arrasó en las audiencias durante varias temporadas.

Fue "Médico de familia", serie estrenada en 1995 y protagonizada por Emilio Aragón y Lydia Bosch. Uno de los actores de la serie producida por Globomedia fue Alberto Domínguez-Sol, un joven con síndrome de Down que desempeñaba el papel de un simpático celador en un centro de salud.

Desgraciadamente, fue un espejismo, porque tuvieron que pasar muchas series, y hasta un absurdo "reality show" ("La casa de tu vida"), para que la discapacidad se reflejara de nuevo como una realidad normalizada de la sociedad en más de una serie de la pequeña pantalla.

Muchas de esas producciones de ficción están relacionadas con la medicina. La discapacidad se cuela en la línea argumental de manera esporádica o incluso con personajes fijos, como una joven doctora sorda en "Hospital central" (Telecinco) o el carismático y ególatra doctor House (Cuatro).

Sin embargo, en el cine la discapacidad siempre ha estado presente. Todo el mundo recuerda la interpretación magistral de Javier Bardem en "Mar adentro", un trabajo sobre la vida del tetrapléjico Ramón Sampredro con el que Alejandro Amenábar logró el Oscar a la mejor película extranjera en el año 2004. Durante un tiempo, la película sirvió para reabrir en España el debate sobre un tema tabú, la eutanasia, aunque éste sería objeto de reflexión para otro tipo de artículo.

Enrique Martínez-Salanova Sánchez recoge perfectamente esta idea es su obra "Cine y discapacidad": "Las personas discapacitadas siempre han estado representadas en el cine, y cada vez más, con mayor fuerza. No obstante, este lenguaje global ha tratado al discapacitado de forma desigual presentándolo, en una gran parte de la filmografía, tanto como ser marginal, deforme y malvado, como el bonachón incapaz de hacer daño a nadie. En el correr de los años, el cine ha avanzado en sus lenguajes promoviendo una figura del discapacitado cada vez más acorde con el sentido que tiene y aporta a la sociedad, tomando de la sociedad los modelos que esta provee. Sin embargo, el peor maltrato que sufren los discapacitados en el cine es que no se les ve, salvo excepciones, como a cualquier persona".

Sin retroceder demasiado, hay títulos nacionales que han marcado un estilo propio: "Planta 4ª" (2003) y ¿Y tú quién eres?" (2007), ambas dirigidas por Antonio Mercero; "Carne trémula", de Pedro Almodóvar (1997); "Piedras" (2001), de Ramón Salazar, o "León y Olvido" (2004), de Xavier Bermúdez.

En el terreno de la publicidad comercial, poco a poco la discapacidad también se abre camino. Las compañías, que se mueven por intereses económicos legítimos —no son ONG—, han comprendido por fin que los cuatro

millones de españoles con discapacidad son también consumidores, y que no pueden permitirse el lujo de abandonar un "mercado" tan amplio.

Hace una década, los únicos anuncios en los que tenían presencia las personas con discapacidad eran los realizados por la Organización Nacional de Ciegos (ONCE) y por algunas obras sociales de las cajas de ahorro, que por su propia naturaleza debían publicitar al gran público las acciones que llevan a cabo.

En la actualidad, esta publicidad residual sobre la discapacidad está cambiando acorde a los parámetros de la normalización, que es la mejor integración posible, ya sea por convicción propia o siguiendo la moda de las directrices de una política socialmente responsable. En cualquier caso, la barrera se ha roto.

Sólo como ejemplo, hay que destacar las campañas publicitarias que en 2008 han puesto en marcha dos gran compañías nacionales: Repsol y Campofrío. La petrolera presume de tener en su plantilla a personas con distintos tipos de capacidades. En el caso del grupo alimentario, uno de sus spot demuestra como las personas con discapacidad puedan encajar perfectamente en un anuncio convencional dedicado a promocionar productos de alimentación. Pronto, muchas otras compañías seguirán sus pasos.

SERVIMEDIA, APUESTA POR LO SOCIAL

Tras esta breve reflexión sobre la discapacidad en los medios audiovisuales, hay que destacar como merece el papel jugado por la agencia de noticias Servimedia, propiedad de la Fundación ONCE, en la integración de periodistas discapacitados en una profesión que, en ocasiones, peca de falta de humildad y de demasiadas dosis de elitismo.

Servimedia ha cumplido en 2008 veinte años de vida. Nació como una pequeña agencia de noticias, ubicada en un minúsculo piso de pasillos la-

berínticos y maderas chirriantes en la calle Fernanflor, al costado del Congreso de los Diputados.

Hace dos décadas, coincidiendo con la aventura mediática de la Organización Nacional de Ciegos, un reducido grupo de periodistas sería el embrión de una agencia de noticias que hoy se ha convertido por méritos propios en un referente en la información social. Además, sus gestores pueden presumir de contar en su plantilla de más de cien profesionales con un cuarenta por ciento de trabajadores con discapacidad.

Periodismo y discapacidad son dos realidades que hace tan sólo cuatro lustros parecían incompatibles. El oficio periodístico aún estaba marcado por la impronta de los años de la transición democrática. En la prensa escrita dominaba la información política, con escaso hueco para los temas sociales, y menos aún para informar de asuntos relacionados con la discapacidad. (La primera encuesta sobre la población española con discapacidad no fue publicada por el Instituto Nacional de Estadística hasta el año 1986).

Tras momentos de incertidumbre, la ONCE decidió apostar por la continuidad de Servimedia y encomendó el desarrollo y crecimiento de su agencia de noticias a Julián Barriga, periodista de largo recorrido que había crecido profesionalmente en años en los que la información estaba encorsetada por la dictadura franquista y había que burlar y sortear la censura con mayor o menor suerte.

Julián Barriga trabajó en La Moncloa con el presidente del Gobierno Adolfo Suárez. Pasó por innumerables medios, desde sus inicios en un periódico regional extremeño, hasta la agencia Piresa, Radio Nacional de España, Efe, la Cope o el diario “Ya”. En 1992, aceptó el reto de hacerse cargo de una pequeña agencia en ciernes de la que, a la postre, fue máximo responsable durante trece años.

No fue tarea fácil “vender” información social desde una mini agencia de noticias que en más de una ocasión estuvo al borde de la desaparición. El

banderín de enganche era la información política de calidad y neutral, pero el teletipo de Servimedia logró colar en las redacciones de los periódicos temas relacionados con la infancia, la mujer, los mayores y, sobre todo, la discapacidad.

Julián Barriga tuvo el acierto de buscar y formar a periodistas con discapacidad y prepararlos profesionalmente para un mercado tan competitivo como el de la información. En 1993, la Fundación ONCE y la Universidad Complutense de Madrid firmaron un acuerdo para becar, a través de Servimedia, a jóvenes estudiantes con discapacidad matriculados en la Facultad de Ciencias de la Información.

Hasta entonces, pocos veteranos de la profesión habían trabajado con periodistas discapacitados. Nadie recordaba ver en una rueda de prensa a una persona ciega o en silla de ruedas. Otra barrera derribada. En la actualidad, ya no resulta tan extraño tener como colegas de profesión a compañeros discapacitados. Y los medios de comunicación parecen entender que la discapacidad no es "handicap" insalvable para ejercer con rigor el oficio periodístico.

"SOLIDARIDAD DIGITAL"

En el año 2000, Julián Barriga planteó a la redacción de Servimedia un nuevo reto profesional: crear el primer periódico digital de Europa dedicado exclusivamente a informar de toda la actualidad nacional e internacional relacionada con el mundo de la discapacidad.

Así nació, en febrero de 2001, el diario "Solidaridad Digit@l", que pronto se convertiría en un referente para todo el movimiento asociativo. La actualidad parlamentaria, económica y social ligada a la discapacidad está recogida en las páginas del único diario especializado en esta materia editado en español, y que pronto ganó adeptos en países hispanoamericanos.

La puesta en marcha de "Solidaridad Digit@l" fue un desafío importante, puesto que cada día publica más de medio centenar de noticias tratadas siempre bajo la premisa básica del periodismo: la actualidad. El miedo inicial a que la que la discapacidad no generara tanta información como para renovar diariamente el periódico se diluyó de inmediato.

El primer número salió a la Red con una entrevista al entonces presidente del Gobierno José María Aznar, en la que relataba los proyectos de su Ejecutivo en materia de discapacidad. Desde entonces, representantes de todas las formaciones políticas, empresarios, deportistas de elite, dirigentes de las fuerzas sindicales y del llamado tercer sector han dado cuenta de sus iniciativas sobre discapacidad a través de "Solidaridad Digit@l".

Pero en el diario también tienen cabida historias cotidianas, denuncias contra la discriminación, las aportaciones de los lectores... En ocho años de vida, "Solidaridad Digit@l" ha contribuido a poner en valor la discapacidad, demostrando número tras número que hay otra realidad que merecer ser contada.

RETOS DE FUTURO

Por primera vez en España, los medios de comunicación y los representantes de las personas con discapacidad han iniciado de forma voluntaria un camino de no retorno: dar voz e imagen a casi cuatro millones de españoles y sus familias. Es un objetivo tan ambicioso como necesario.

El diálogo fluido entre los grupos de comunicación y las asociaciones de discapacitados es imprescindible para avanzar con éxito. Hay que huir de tópicos, palabras gastadas, imágenes de frustración, de la caridad mal entendida, de la integración forzada, de maniqueísmos desfasados. Ese esfuerzo de entendimiento, de complicidad, es el que debe de primar para sacar del destierro mediático al diez por ciento de la población española.

Sin embargo, es precisa la implicación de la Administración pública, siguiendo el modelo británico, para que la normalización de la discapacidad sea una realidad, no una quimera. La implicación de los grupos parlamentarios es imprescindible para impulsar medidas legislativas que acaben con la escasa visibilidad de las personas discapacitadas.

Muchas son las metas por alcanzar para los diputados que integran la recién creada Comisión para las Políticas Integrales de Discapacidad del Congreso de los Diputados. El carácter permanente de esta comisión parlamentaria supone un hito en la historia de la democracia española. Por primera vez, la discapacidad se sitúa así en el primer plano de la agenda política.

La publicación "Cermi.es" organizó en mayo de 2008 un encuentro con los portavoces parlamentarios de esta comisión. Participaron María José Sánchez, del Grupo Socialista; Francisco Vañó, del Grupo Popular; María Concepció Tarruellas, de Convegència i Unió, y Joan Tardá, de Esquerra Republicana de Catalunya.

Al margen de discrepancias partidistas, todos coincidieron en pedir más presencia de las personas con discapacidad en la vida pública. Defendieron una mayor "visualización de la discapacidad" y, para ello, hicieron una llamada de atención a los medios de comunicación para que, como mediadores, ayuden a este propósito.

Es hora de trabajar. La primera piedra está puesta.

NUEVAS TECNOLOGÍAS Y DISCAPACIDAD. OPORTUNIDADES Y RETOS

ANTONIO JIMÉNEZ LARA
Sociólogo

EL DESARROLLO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LAS COMUNICACIONES

Las tecnologías de la información y las comunicaciones, que han impulsado el crecimiento económico y el desarrollo tecnológico en las últimas décadas, están teniendo también un considerable impacto social. Su difusión en todos los niveles sociales y económicos está transformando la sociedad, y ha generado cambios profundos no sólo en las formas de trabajar y de hacer negocios, sino también en la manera de vivir y de relacionarse. Hasta el punto de que ha llegado a acuñarse un término, el de *Sociedad de la Información*, para referirse a esa nueva sociedad en la que la creación, distribución y tratamiento de la información constituyen una parte cada vez más importante de las actividades culturales y económicas. La Sociedad de la Información sería, desde este punto de vista, la sucesora de la sociedad industrial (en ese sentido, se la ha llamado también sociedad postindustrial o sociedad postmoderna), y tiene como rasgos distintivos la importancia de la información, del conocimiento y de las redes por las que esa información y conocimiento se transmiten.

El desarrollo de la Sociedad de la Información ha sido vertiginoso. Nunca antes, en la historia, el ritmo de implantación y crecimiento de una tec-

nología había sido igual. En 1965, cuando todavía estaba iniciándose este cambio, Gordon E. Moore, que luego sería cofundador de Intel, la empresa líder en fabricación de microprocesadores, formuló la llamada Ley de Moore, según la cual la complejidad de los circuitos integrados se duplicaría cada dieciocho meses con una reducción perceptible del costo. Han pasado ya más de 40 años y la ley sigue cumpliéndose, aún cuando el propio Moore había vaticinado que ese ritmo no podría sostenerse durante mucho tiempo, debido a la existencia de límites físicos como la velocidad de la luz o la naturaleza atómica de la materia. Para hacernos una idea de lo que suponen los circuitos integrados en la economía mundial basta un dato: según cálculos de la Semiconductor Industry Association (Asociación de la Industria de los Semiconductores) de los Estados Unidos, en 2004 la industria de los semiconductores produjo ya más transistores (y a un costo más bajo) que la producción mundial de granos de arroz.

Durante los últimos años de la década de los 70 y los primeros 80, las tecnologías de la información y de las comunicaciones comenzaron a hacerse presentes en la vida cotidiana con la aparición en el mercado de los primeros modelos de ordenadores personales, como Apple II (1977), Atari (1979) IBM PC (1981), Commodore 64 y ZX Spectrum (1982), Apple Macintosh (1984) o Commodore Amiga (1985), y aplicaciones como VisiCalc (comercializada en 1979, la primera aplicación de hoja de cálculo disponible para computadores personales, que convirtió el microcomputador, hasta entonces un "hobby" para entusiastas de la computación, en una herramienta para los hombres de negocios). MS-DOS (1981, un sistema operativo comercializado por Microsoft para el IBM PC que alcanzó gran difusión) y Wordstar para DOS (1983, uno de los primeros programas de tratamiento de textos, con los que muchas personas comenzaron a utilizar el ordenador personal). La difusión de los ordenadores personales democratizó la informática, hasta entonces confinada en los grandes ordenadores centrales (mainframes) de los que sólo disponían los gobiernos y las grandes corporaciones.

En los años 80 los ordenadores personales comienzan a conectarse entre sí y compartir recursos (redes locales y servidores), y se generalizan aplicaciones como el correo electrónico. El ritmo de difusión de las innovaciones es todavía lento, y así, aunque los primeros programas de gestión de correo electrónico datan de principios de los 70, en España el primer correo electrónico no se envió hasta finales de 1985, desde el nodo "Goya", de la Cátedra de Comunicación de Datos de la Escuela de Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación de la Universidad Politécnica de Madrid, que se conectaba con el nodo central de EUNET en Holanda, en el Mathematical Centre de Amsterdam. Aunque desde 1986 la Universidad Politécnica de Madrid venía prestando servicios de correo electrónico a algunas empresas utilizando su infraestructura de acceso a EUNET, el correo electrónico no comenzó a comercializarse en nuestro país hasta 1993, cuando la empresa *Goya Servicios Telemáticos* (una "spin-off" de la Universidad Politécnica de Madrid que conservó en su denominación el nombre del primer nodo de correo electrónico español) comenzó a ofrecer servicios de conexión a Internet a empresas y particulares.

En los años 90, las posibilidades de interconexión se multiplican, al generalizarse el acceso a la red global (Internet), un método de interconexión descentralizada de redes de computadoras implementado en un conjunto de protocolos denominado TCP/IP, que permite que redes físicas heterogéneas funcionen como una red lógica única, de alcance mundial. También en este caso había sido necesario un largo tiempo de maduración, pues la primera red de computadoras, ARPANET (Advanced Research Projects Agency Network), precursora de Internet, fue desarrollada a finales de los sesenta por el Departamento de Defensa de los Estados Unidos como experimento y diseñada para sobrevivir a una guerra nuclear. El primer enlace de ARPANET se estableció el 21 de noviembre de 1969 entre la Universidad de California, Los Ángeles (UCLA) y el Instituto de Investigación de Stanford. Diez años después se puso en marcha, en Europa, USENET (1979), una red de transmisión de datos de ámbito académico que constituye, junto con ARPANET, la semilla de Internet.

Internet nació oficialmente el 1 de enero de 1983, cuando ARPANET cambió el protocolo NCP por TCP/IP. Pero no sería hasta principios de los 90, con el desarrollo de la Web, un sistema de información que utiliza Internet como medio de transmisión, cuando comenzó el gran desarrollo de Internet. En 1993 había unos 15 millones de usuarios conectados en todo el mundo, la mayor parte de ellos en Estados Unidos. En la actualidad (datos a diciembre de 2007, estimados por Internet World Statistics) son ya 1.320 millones, de los que más de 510 millones (el 39,7%) viven en Asia, 384 millones (el 26,4%) en Europa, y 238 millones (el 18%) en Norteamérica.

En España, el principal hito en el desarrollo de la interconectividad fue la creación, en 1988, del programa RedIRIS (Red para la Interconexión de los Recursos InformáticoS de las universidades y centros de investigación), por parte de una comisión del entonces Ministerio de Educación y Ciencia formada entre otros por Ramón López de Arenosa, Juan Riera y Francisco Ros. La gestión del programa RedIRIS, que fue encomendada inicialmente a FUNDESCO, pasó en 1994 al CSIC y en 2004 a Red.es. El 21 de diciembre de 1992 se constituyó la primera empresa proveedora de acceso privado a Internet en España, la ya citada *Goya Servicios Telemáticos*. Entre 1992 y 1994 se llevó a cabo la implantación de Internet en la mayor parte de las universidades, se instalaron los primeros servidores web, se desarrollaron nuevos servicios globales y aparecieron nuevos proveedores de acceso. 1995 fue un año definitivo para la popularización de Internet en España, con la aparición de la primera web de un organismo público español (la embajada de España en Canadá, a cuyo frente estaba José Luis Pardos) y de los primeros diarios electrónicos españoles, la apertura del primer cibercafé español, que fue además el segundo de Europa (la Ciberteca, de Madrid), la fundación de la Asociación de Usuarios de Internet (AUI), la primera oferta de educación a distancia a través de la red (Universitat Oberta de Catalunya), la puesta en marcha del servicio InfoVía, de Telefónica y la aparición del primer directorio de recursos en castellano, denominado ¡Olé! En 1996 se supera la cifra de 100.000 ordenadores conectados a Internet en Espa-

ña (el crecimiento hasta ese momento había sido espectacular: 1.000 ordenadores conectados en 1991, 10.000 a mediados de 1993, 20.000 en mayo de 2004), y el número de internautas, al finalizar ese año, ascendía ya, según estimaciones de la AUI, a 320.000. En la actualidad (datos de la oleada octubre-noviembre de 2007, del Estudio General de Medios) el número de internautas de 14 o más años supera los 15,7 millones. La Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares del INE estima que, en 2007, el 44,6% de los hogares españoles (6,5 millones de viviendas familiares) disponen de conexión a Internet, y que en nueve de cada diez de estos hogares la conexión es de banda ancha (ADSL o red de cable). Por lo que se refiere a las empresas, la Encuesta sobre el uso de TIC y Comercio Electrónico en las empresas 2006/07, también del INE, estima que el 94,3% de las empresas españolas de 10 o más asalariados dispone de conexión a Internet, y que la mitad de ellas tienen página web.

Tras la irrupción de la informática personal y el auge de la Red, actualmente estamos viviendo una tercera ola de cambio, en la que la convergencia entre Internet y la tecnología móvil hace posible que miles de individuos cooperen y actúen colectivamente y en tiempo real. Entramos así en la era de la computación ubicua, en la que tanto Internet como la informática se han desvinculado de la mesa de trabajo, y han comenzado a colonizar, en palabras de Howard Rheingold, escritor especializado en el análisis de las implicaciones sociales y políticas de los modernos medios de comunicación social, “todos esos aspectos de nuestras vidas que suceden cuando no estamos sentados en nuestras mesas”.

De acuerdo con la Ley de Moore, se espera que los dispositivos electrónicos continúen reduciendo su tamaño y su precio en el futuro, tanto si se trata de procesadores, como de dispositivos de almacenamiento o sistemas de comunicación. Por lo tanto, es previsible que en un futuro próximo sea económica y técnicamente factible incrustar dispositivos digitales en cualquier objeto de uso común, que podrá así adaptar su comportamiento a las

circunstancias ambientales y a las necesidades de las personas que los utilizan. Por ejemplo, una bicicleta de gimnasia podrá modificar el esfuerzo necesario para moverla, en función de la fuerza y grado cansancio del usuario, y el pomo de una puerta podrá reconocer a la persona que lo toca y desbloquearse automáticamente. Las lavadoras podrán adaptar automáticamente la temperatura y programa de lavado a las características de las prendas, que llevarán un chip en su etiqueta indicando las condiciones idóneas para el lavado, o podrá avisar de que se han introducido en ella prendas cuyo lavado simultáneo no es aconsejable. Ese mismo chip incluido en la etiqueta de una prenda de vestir puede controlar, igualmente, la temperatura de la plancha, seleccionar los productos que se deben utilizar en las limpiezas en seco o avisar a un usuario ciego de que su color no combina con las demás prendas que lleva puestas.

No se trata, por cierto, de ciencia-ficción: estos aparatos están llegando poco a poco a nuestras vidas, y son de tan fácil uso que no reparamos normalmente en ellos. Nos hemos acostumbrado a que el televisor busque automáticamente los canales tras accionar uno de los botones del mando a distancia, a seleccionar mediante un teléfono móvil la temperatura y programar la hora de inicio y fin del funcionamiento de la calefacción del hogar, o a que nuestro automóvil desbloquee las puertas y encienda los pilotos con solo pulsar el botón de una llave electrónica, y estas operaciones nos parecen tan sencillas que no reparamos en que para efectuarlas se precisa el concurso de un pequeño procesador.

En la era de la computación ubicua cada persona actuará sobre una multitud de dispositivos programables. Dada su abundancia, necesariamente estarán diseñados para que resulten lo menos intrusivos posible y puedan ser manejados con el mínimo esfuerzo, de una manera natural y desinhibida en todo tipo de circunstancias.

La convergencia entre la informática y la tecnología móvil ha tenido como principal objetivo permitir el acceso a la información de cualquier tipo des-

de cualquier lugar y en cualquier momento, y responde al interés de la industria por integrar aparatos de información móviles utilizables en procesos de negocios y escenarios de comercio electrónico. Esa es, sin embargo, sólo la cara más visible de una tendencia tecnológica basada en la fusión del ordenador con los objetos cotidianos, que está borrando las fronteras entre el ciberespacio y el mundo real, al hacer que el mundo físico se vaya transformando poco a poco en una plataforma informática interactiva en la que cada vez somos más dependientes de la tecnología de la información.

La extraordinaria ubicuidad de los microprocesadores, que poco a poco están invadiendo los diversos ámbitos de nuestra vida, se puede prestar también a usos inadecuados. Se trata de una transformación, que aunque responde a una visión de la tecnología centrada en la persona, está siendo impulsada fundamentalmente por intereses comerciales, tendrá sin duda grandes repercusiones económicas y sociales, y volverá a poner de actualidad el debate sobre las oportunidades y riesgos de la tecnología, pues aunque la generalización de sensores y de procesadores más baratos, más pequeños y más eficientes pude contribuir a la creación de un entorno más confortable, más accesible y más adaptado, también puede hacer que nuestra intimidad personal se vea afectada, al permitir, por ejemplo, que los gobiernos o las grandes corporaciones que dominan la tecnología puedan ejercer un control mucho más completo de nuestro entorno, y se enteren no sólo de cuáles son las páginas web que visitamos, sino también de qué hacemos, dónde y con quién estamos y qué decimos. También está por ver si el desarrollo de las potencialidades de la computación ubicua se traducirá en una mejora de la calidad de vida de todos, en la reducción de las desigualdades, la promoción de oportunidades de inclusión y el incremento de la cohesión social, o generarán nuevas diferencias y brechas sociales. Dependerá, sin duda, de cómo se empleen, pues, como ha afirmado Gustavo Lins Ribeiro, profesor del Departamento de Antropología de la Universidad de Brasilia y Presidente de la Asociación Brasileña de Antropología "toda innovación tecnológica es ambigua, y alberga tanto un potencial para la utopía como para la distopía".

La preocupación por las consecuencias que pueden derivarse de una utilización inadecuada de las tecnologías de la Sociedad de la Información no es nueva. El 21 de diciembre de 2001, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la resolución A/RES/56/1869, en la que determinó realizar una cumbre mundial para analizar cómo se estaba desarrollando la Sociedad de la Información a nivel mundial. La Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información tuvo lugar en dos fases: la primera, se celebró del 10 al 12 de diciembre del 2003 en Ginebra, y en ella ya se adoptó una Declaración de Principios y un Plan de Acción; la segunda se celebró en noviembre de 2005 en Túnez, donde se afianzaron las propuestas de Ginebra y se plantearon nuevos retos. En la Declaración de Principios que se aprobó en la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información celebrada en diciembre de 2003 se expuso que si realmente se deseaba una Sociedad de la Información para todas las personas era necesario que se tuvieran en cuenta las necesidades de todos los miembros de la sociedad y que se encauzara el potencial de estas tecnologías para promover las metas de desarrollo establecidas en la Declaración del Milenio, es decir, que intentara eliminar la pobreza y el hambre, lograr una educación primaria universal, promover la igualdad de género y la habilitación de las mujeres, reducir la mortalidad infantil, mejorar la salud de los ciudadanos y lograr un desarrollo sostenible con un mundo más pacifico, justo y próspero.

El adecuado uso de las tecnologías de la información puede contribuir a mejorar numerosos aspectos sociales tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo. Las áreas en las que más claramente puede, o podría, verse esta influencia positiva son, entre otras, la educación, la sanidad, el apoyo a la mujer (eliminación de desigualdades de género) y el apoyo a la inclusión social de grupos de población desfavorecidos. En el terreno educativo, la educación a distancia está ayudando a incrementar considerablemente la tasa de alfabetización y educación que actualmente existe en los países en vías de desarrollo. De hecho, el interés de las autoridades en fomentar esta forma de educación es tan importante que seis de las uni-

versidades de educación a distancia de más importancia en todo el mundo están localizadas en países en vías de desarrollo (China, India, Indonesia, Irán, República de Sudáfrica y Tailandia). En el ámbito de la sanidad, los países en desarrollo también pueden verse muy beneficiados por las tecnologías de la información y de las comunicaciones, ya que éstas les facilitan el acceso a los principales avances médicos. En algunos casos se han podido realizar operaciones muy complejas gracias a que a través de Internet los médicos especialistas podían, desde su lugar habitual de trabajo, guiar a los cirujanos que estaban realizando la intervención. En el campo social, abundan evidencias que muestran que es posible utilizar las tecnologías de la información para conseguir una mayor integración de colectivos que, especialmente por cuestiones culturales, se encuentran en situación marginal dentro de sus propias sociedades. En algunos países, gracias a la utilización de estas tecnologías las mujeres han podido acceder a la educación, e incluso, han podido crear pequeñas empresas que han permitido que se incorporen a la actividad económica de una forma digna obteniendo ciertos ingresos económicos y, sobre todo, independencia para poder defender sus derechos fundamentales.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

Para las personas con discapacidad, como para los demás ciudadanos, el desarrollo de la Sociedad de la Información, además de afectar a todos los aspectos de su vida, supone un importante reto, lleno de posibilidades y de peligros. Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación son, sin duda alguna, una formidable herramienta para mejorar la integración, que ha permitido grandes avances y en la que se depositan muchas expectativas, pero también pueden convertirse en una nueva e insalvable barrera para muchas personas con discapacidad. La Sociedad de la Infor-

mación es, por tanto, para el sector de la discapacidad, un desafío que entraña a la vez riesgos y oportunidades.

El desarrollo de la Sociedad de la Información puede ser una seria amenaza contra la igualdad de derechos de las personas con discapacidad si no se afrontan sus desafíos de forma que se protejan estos derechos fundamentales. La información ha llegado a ser una necesidad social y un aspecto fundamental de los derechos humanos, y no podemos permitir que ningún grupo se vea excluido de ella. Quienes no puedan acceder a la información (y no puedan generar y difundir información) en igualdad de condiciones, corren el riesgo de carecer de los derechos humanos más básicos.

Las personas con discapacidad se enfrentan a un verdadero peligro de quedar excluidos de estos avances. Según puso de relieve hace casi una década el Foro Europeo de la Discapacidad en su *Manifiesto sobre la Sociedad de la Información y la Discapacidad* (1999), las personas con discapacidad no tienen garantía de que la Sociedad de la Información vaya a mantener la promesa de convertirse en una sociedad totalmente accesible para todos. Si la tecnología no se adapta a las necesidades y las capacidades individuales o no se normaliza según las necesidades de accesibilidad de las personas con discapacidad y de otros consumidores, si la información mayoritaria del futuro se procesa de forma que algunos grupos de usuarios con discapacidad queden excluidos, la Sociedad de la Información constituirá una amenaza para las personas con discapacidad.

Los retos que la Sociedad de la Información plantea a las personas con discapacidad se analizaron con detalle en la Conferencia Europea de Nuevas Tecnologías y Discapacidad celebrada en Madrid en febrero de 2002, con el patrocinio de la Fundación ONCE y la colaboración de la Comisión Europea y del Gobierno de España, que a la sazón presidía el Consejo de la Unión Europea. A lo largo de esta conferencia se puso de relieve que pesar de los esfuerzos que se venían haciendo para posibilitar el acceso de todos los ciudadanos a la sociedad de la información, de manera que nadie

se sintiese excluido, todavía quedaba mucho por hacer. Según las conclusiones de la conferencia, el desarrollo de la Sociedad de la Información es un compromiso que nos incumbe a todos, ningún ciudadano debe ser excluido de los beneficios y las ventajas que proporciona el avance tecnológico, los poderes públicos deben ser ejemplares en la incorporación de políticas de accesibilidad, los desarrollos tecnológicos deben satisfacer el concepto de “diseño para todos”, y las organizaciones de personas con discapacidad deben reforzar su participación y su compromiso con el desarrollo de la Sociedad de la Información.

La Convención 61/106 de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, que fue aprobada en diciembre de 2006 y ha entrado en vigor en mayo de 2008, tras haberse producido su vigésima ratificación, contempla la necesidad de hacer accesible la Sociedad de la Información a las personas con discapacidad en su artículo 4.g), al establecer como una obligación general de los Estados que la suscriban “Emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad las de precio asequible”. También la contempla en el artículo 9 (Accesibilidad), en el que establece que “Los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad... a la información y las comunicaciones, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. Asimismo, los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet, y para promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”. La convención incluye referencias adicionales a accesibilidad a la información y a la necesidad de poner los avances tecnoló-

gicos y las tecnologías de apoyo a disposición de las personas con discapacidad a un precio asequible en sus artículos 20 (Movilidad personal), 21 (Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información), 26 (Habilitación y rehabilitación) y 29 (Participación en la vida política y pública).

En España, la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), de 2 de diciembre de 2003, prevé, en su artículo 10, la regulación por parte del gobierno de unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que garanticen unos mismos niveles de igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos con discapacidad, especificando que estas condiciones básicas establecerán, para cada ámbito o área, medidas concretas para prevenir o suprimir discriminaciones, y para compensar desventajas o dificultades.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social han sido reguladas mediante el RD 1494/2007 de 12 de noviembre. En materia de acceso a la Sociedad de la Información, el decreto establece los criterios de accesibilidad aplicables a las páginas de Internet de las Administraciones Públicas o con financiación pública, que deberán adaptarse al nivel mínimo de accesibilidad que cumpla las prioridades 1 y 2 de la Norma UNE 139803:2004 (Art. 5). También dispone que las Administraciones Públicas promoverán el cumplimiento progresivo de los criterios de accesibilidad por páginas de Internet privadas, principalmente cuando sus contenidos sean de índole educativa, sanitaria y de servicios sociales (Art. 6), determina tanto las entidades competentes como el procedimiento a seguir para certificar la accesibilidad de las páginas de Internet (Art. 7), establece unas condiciones básicas de accesibilidad a los equipos informáticos y a programas de ordenador, y se prevé que deberán ser accesibles a las personas con discapacidad (Art. 8), y prevé que las normas sobre accesibilidad de páginas de Internet y las condiciones básicas de accesibilidad a equipos informáticos y a programas de ordenador sean aplicables a los servicios y dispositivos de fir-

ma electrónica (Art. 9). El decreto establece además una serie de condiciones en relación con la accesibilidad a los servicios de telecomunicaciones y con la accesibilidad a los medios de comunicación social.

Por otra parte, la Ley de Medidas de Impulso de la Sociedad de la Información, de 28 de diciembre de 2007, ha extendido a las grandes empresas la obligación de hacer accesibles sus sitios web. Esta Ley estipula que "las páginas de Internet de las empresas que presten servicios al público en general de especial trascendencia económica, deberán satisfacer a partir del 31 de diciembre de 2008, como mínimo, el nivel medio de los criterios de accesibilidad al contenido generalmente reconocidos, siempre que ello sea técnicamente viable y económicamente razonable y proporcionado". La Ley considera gran empresa a la que "presta servicios al público en general de especial trascendencia económica, con más de 100 trabajadores o cuyo volumen anual de operaciones supere los 6 millones de euros; siempre que además operen en el sector de los servicios comunicaciones electrónicas a los consumidores o en servicios financieros destinados a consumidores, que incluyen los servicios bancarios, de crédito o de pago, los servicios de inversión, las operaciones se seguros privados, los planes de pensiones y la actividad de mediación de seguros". Hasta la aprobación de esta Ley la obligación de accesibilidad en las páginas webs sólo afectaba a las Administraciones públicas.

Las expectativas en materia de formación y empleo

Una de las aspiraciones del sector de la discapacidad es que se promueva la utilización activa de las tecnologías de la información para facilitar la inserción laboral de las personas con discapacidad, que en la actualidad no disfrutan de igualdad de oportunidades en el empleo. Muchas de estas personas sólo necesiten la adaptación de las herramientas y del entorno laboral para poder realizar el mismo trabajo que quienes no tienen una discapacidad.

Se han depositado muchas esperanzas en el papel que puede jugar la tecnología de la información como herramienta para mejorar los niveles de formación y para promover el empleo de amplios grupos de personas con discapacidad que actualmente no están incorporados a los procesos productivos. Esta es una cuestión de importancia fundamental, pues el número de personas con discapacidad que son inactivas o están desempleadas es todavía desproporcionadamente alto en relación con las demás personas de su mismo sexo y grupo de edad. La tecnología de la información puede cambiar esta situación proporcionando puestos de trabajo en casa a las personas con discapacidad con graves restricciones de la movilidad o adaptando los lugares de trabajo convencionales para posibilitar el acceso al mundo laboral a muchas personas con discapacidad que ahora encuentran dificultades para obtener y conservar un empleo debido a la falta de accesibilidad de los centros de trabajo.

La Sociedad de la Información trae consigo infinidad de oportunidades que pueden contribuir a un incremento en la tasa de empleo para las personas con discapacidad. Por un lado, porque las nuevas herramientas tecnológicas pueden hacer posible que muchos de los trabajos tradicionales puedan realizarse de una forma más sencilla por las personas con discapacidad, con lo que se abre el acceso al empleo existente. Por otro lado, porque el desarrollo de la Sociedad de la Información está haciendo surgir nuevas formas de actividad económica, y con ello nuevas formas de trabajo.

El crecimiento del empleo en el sector servicios constituye otra gran oportunidad para las personas con discapacidad. No sólo es cada vez mayor el número de personas empleadas en este sector, en detrimento de la industria y la agricultura, sino que cada vez es mayor el número de ocupados en tareas relacionadas con la producción, manejo y transmisión de información. La necesidad creciente de mayores cualificaciones, más bien de carácter intelectual que físico, puede ofrecer oportunidades de empleo interesantes para las personas con discapacidades físicas y sensoriales que tengan una formación adecuada. En la actualidad, numerosos procesos industriales son

guiados o controlados por ordenadores, lo que facilita a las personas con discapacidad ocupar empleos también en este campo.

Por supuesto, existen también amenazas ante las que es necesario estar vigilantes. La experiencia histórica ha demostrado que los cambios estructurales suponen siempre un peligro para los grupos vulnerables, que pueden ver empeorar su situación como consecuencia de los cambios. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que esto no tiene nada de natural o inevitable. Cuando los problemas se anticipan del modo correcto, los peligros del cambio se convierten en retos, y las amenazas en oportunidades.

La automatización ha supuesto la desaparición de muchas tareas que requerían la utilización intensiva de personal poco cualificado y ha incrementado la demanda de trabajadores con mayor preparación. El impacto de la automatización sobre la situación de empleo de las personas con discapacidad depende, entre otros factores, de su nivel de cualificación y de las necesidades asociadas a su discapacidad. Para las personas con discapacidad que no tienen un nivel muy alto de educación y especialización, el cambio tecnológico puede tener un efecto negativo sobre sus oportunidades de trabajo. De ahí la importancia de invertir en la formación de las personas con discapacidad, utilizando todos los medios que permitan potenciar el aprendizaje a lo largo de la vida, y, muy concretamente, abordando programas de “alfabetización tecnológica”; de darles la posibilidad de adquirir los equipos informáticos necesarios o de acceder a ellos de una forma fácil (como, por ejemplo, creando redes de telecentros) y de garantizar la existencia de una adecuada infraestructura de telecomunicaciones.

El acceso a los bienes y servicios a disposición del público

Las personas con discapacidad constituyen un grupo de consumidores potencialmente muy amplio. Se trata, además, de un grupo con un alto ni-

vel de organización, y que, por lo tanto, puede hacer valer sus preferencias en el mercado. Por consiguiente, hay una gran cantidad de posibilidades implícitas de explotación comercial de las tecnologías de la información que sean desarrolladas teniendo en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, especialmente porque, cada vez con más frecuencia, va a haber más personas con discapacidad usuarias de estas tecnologías.

Sin embargo, la falta de participación de los usuarios en la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías o la falta de adaptación de éstas a las necesidades individuales de las personas con discapacidad pueden excluir a muchos consumidores potenciales del empleo de dichas tecnologías, a no ser que se tomen costosas medidas de adaptación en los productos acabados. Además de la pérdida de competitividad que eso implicaría para el sistema económico, lo más negativo es que, si las necesidades de las personas con discapacidad no se tienen en cuenta, un gran sector de ciudadanos quedarían excluidos del acceso a información, productos y servicios que son importantes para su vida y sus intereses personales, lo que aumentaría su aislamiento social y amenazaría sus derechos humanos fundamentales.

La legislación y el diseño universal son elementos fundamentales para hacer realidad la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en relación con las nuevas tecnologías y la Sociedad de la Información. Las regulaciones que se establezcan en materia de diseño para todos y acceso universal deberán tener muy en cuenta las singularidades y las situaciones de discriminación severa que sufren algunos grupos específicos de personas con discapacidad, como personas sordas, personas ciegas, personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental, etc. Las decisiones que se adopten en esta materia han de ser consultadas, debatidas y negociadas con los representantes de las personas con discapacidad, que son quienes conocen más directamente las situaciones de discriminación que todavía se sufren y las propuestas idóneas para resolverlas. El diseño para todos es una posibilidad para profundizar e intensificar el principio de diálogo civil.

Domótica y discapacidad: nuevas fronteras para la vida independiente

Uno de los campos en los que la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones está generando innovaciones promisorias para las personas con discapacidad es la domótica, nombre con el que solemos referirnos al conjunto de sistemas que automatizan las diferentes instalaciones de una vivienda. La domótica implica la aplicación de diversas tecnologías, como la electricidad, la electrónica, la informática, la robótica y las telecomunicaciones, que convergen y se integran en un sistema con objeto de proveer aplicaciones y servicios de utilidad para los habitantes del hogar.

Para las personas con discapacidad, el desarrollo de la domótica y su adecuada integración con un diseño arquitectónico y un equipamiento mobiliario adecuado, supone una extraordinaria ampliación de sus niveles de autonomía personal y de sus posibilidades de vivir de forma independiente, pues lo que para la mayoría de la gente puede suponer una simple mejora del confort o de la seguridad, para una persona con discapacidad puede marcar la diferencia entre poder o no poder realizar sin ayuda una determinada tarea doméstica o una actividad esencial de la vida cotidiana. Por ello, la incorporación de diseños ergonómicos y de innovaciones tecnológicas en las viviendas de personas con discapacidad es cada vez más usual.

Los dos criterios básicos que deben plantearse en la configuración de una vivienda para personas con discapacidad son la accesibilidad (hacer posible el tránsito, la utilización de todos los espacios y el manejo de todos los aparatos por parte de cualquier persona, sea cual sea la discapacidad que pueda tener), y la autonomía (diseñar con la idea de dotar a la persona con discapacidad de la máxima independencia en su vivienda). Una moqueta que impide el movimiento correcto de las sillas de ruedas, un enchufe al que

no se puede acceder sentado, un espacio mínimo que bloquea el movimiento de la silla, una puerta con un ángulo de apertura insuficiente son realidades de muchas viviendas que dificultan enormemente las posibilidades de vida independiente de las personas con discapacidad.

Las dificultades que se han de superar para dar autonomía a las personas con movilidad reducida pueden ser de maniobra, para salvar desniveles, de alcance, de percepción y de control. Los obstáculos de maniobra tienen que ver con el desplazamiento por los pasillos y habitaciones, el paso por puertas, los giros y la transferencia a la cama, la silla, la ducha, la taza del baño, etc. Los desniveles se superan evitando los escalones altos y sin pasamanos, instalando elevadores y construyendo rampas con pendiente suave. El equilibrio se facilita instalando barras de sujeción y apoyo adaptados, construyendo pavimentos duros y antideslizantes, sin llegar a ser excesivamente rugosos, adaptando los manubrios y grifería a las distintas posibilidades de acceso y movimiento de la persona con discapacidad. Los problemas de alcance se solucionan planteando la situación de los objetos en planos horizontales o verticales con fácil acceso. Los problemas de percepción, con avisadores luminosos o acústicos, y los de control con interfaces adecuadas (por medio de la voz, mediante mandos universales, con pulsadores adaptados, etc.).

La confluencia de la domótica y las telecomunicaciones (el nuevo ámbito ya bautizado como “teledomótica”) es especialmente prometedora para las personas con discapacidad. No se trataría ya sólo de hacer de la casa un lugar más habitable, confortable y seguro, sino también un lugar interconectado, abierto al mundo, integrado en la comunidad. Un lugar en el que sea agradable vivir, desde el que uno pueda trabajar y formarse, pero que también invite a moverse, a salir, a participar de la vida comunitaria.

La posibilidad de utilizar interfaces basados en la Web para controlar las funciones de la casa domótica abre enormes posibilidades, tanto de ubicuidad (las diferentes funciones pueden ser activadas desde cualquier lugar en

el que se disponga de un ordenador, una PDA conectada a Internet o incluso un teléfono móvil) como de accesibilidad (por las posibilidades de redundancia de canal que un medio como la web posibilita).

Otras tecnologías innovadoras

Son muchas las tecnologías innovadoras que están experimentando un importante desarrollo en los últimos años. Entre ellas se cuentan, además de las tecnologías de la información y de las comunicaciones, la biotecnología, la genómica, la proteómica, la robótica, la inteligencia artificial, las tecnologías de los nuevos materiales, la nanotecnología y las tecnologías del entorno, entre otras. En todas ellas se están desarrollando líneas de investigación que pueden concretarse en resultados de enorme interés para el mundo de la discapacidad, como la utilización de las células madre para curar la diabetes o para tratar a personas con daño en la médula espinal y otras lesiones traumáticas, desarrollo de prótesis biónicas, terapia génica, neuroingeniería aplicada a la mejora de las aptitudes perceptivas y motoras, o el desarrollo de materiales textiles inteligentes adaptados a las necesidades de personas con dificultades para la regulación de la temperatura corporal, por citar sólo algunos ejemplos.

Estas tecnologías no se están desarrollando de forma independiente, sino en el marco de un proceso de convergencia e interdisciplinariedad. De hecho, desde hace algunos años se viene hablando ya de las *Tecnologías Convergentes NBIC* (nanotecnología, biotecnología, informática y ciencias cognitivas), para referirse al estudio interdisciplinario de las interacciones entre sistemas vivos y sistemas artificiales para el diseño de nuevos dispositivos que, combinando la nanotecnología (Nano) con la biotecnología (Bio), las tecnologías de la información y las telecomunicaciones (Info/TICs), y las ciencias cognitivas (Cogno), permitan expandir o mejorar las capacidades cognitivas y comunicativas, la salud y las capacidades físicas de las perso-

nas y en general producir un mayor bienestar social. El carácter distintivo de NBIC radica en la contribución sinérgica de la nanotecnología a las otras tres disciplinas y la fuerte complementariedad de las cuatro en torno al estudio de las interacciones entre sistemas vivos y artificiales.

El desafío de la interoperabilidad

La interoperabilidad puede definirse como la capacidad de los sistemas de tecnologías de la información y las comunicaciones de intercambiar datos y posibilitar la puesta en común de información y conocimientos. En un contexto caracterizado por la computación ubicua, el logro de la interoperabilidad es un requisito para explotar adecuadamente el inmenso potencial que se deriva de la cantidad de microprocesadores embebidos en los objetos y en el entorno. En el caso de las personas con discapacidad, la interoperabilidad puede ser también el elemento que posibilite la interacción con los objetos inteligentes y con el entorno a través de dispositivos de usuario diseñados específicamente para que su ergonomía e interface de acceso se adapten a las necesidades individuales de la persona con discapacidad. Pensemos tan sólo en lo que puede significar para una persona ciega el que su teléfono móvil, que ya dispone de las características de accesibilidad requeridas por el usuario, como la capacidad de convertir texto en voz o de procesar instrucciones orales, pueda comunicarse con los diferentes dispositivos de información y de control de entorno (el mando a distancia del televisor, el programador de climatización de la vivienda, las etiquetas inteligentes de las prendas de vestir, las balizas bluetooth de información instaladas en comercios, aeropuertos o museos, etc.) de una forma transparente y eficiente.

La interoperabilidad es, precisamente, el eje principal del proyecto INREDIS, aprobado en julio de 2007, un proyecto CENIT (Consorcios Estratégicos Nacionales de Investigación Técnica) que se inscribe en la iniciativa del gobierno español INGENIO 2010, gestionada por el CDTI (Centro de De-

sarrollo Tecnológico Industrial). INREDIS desarrollará investigación básica en el ámbito de las tecnologías accesibles e interoperables durante el periodo 2007-2010. El objetivo de este proyecto, que ejecuta un amplio consorcio de empresas y centros de investigación liderado por Technosite, empresa tecnológica de Grupo Fundosa, dependiente de Fundación ONCE, es el desarrollo de tecnologías de base que permitan crear canales de comunicación e interacción entre las personas con algún tipo de necesidad especial y su entorno.

Las líneas de investigación del proyecto versan sobre la seguridad, los dispositivos, los posibles canales de interacción, los protocolos de comunicación e interoperabilidad de sistemas y su aplicación en varios ámbitos relacionados con la discapacidad y la inclusión de los usuarios con discapacidad en la sociedad de la información, entre ellos: la domótica, la inmótica, la telefonía móvil, la movilidad urbana y local, la información sobre compras, la banca, la televisión digital y otras áreas de interés.

La principal aportación del proyecto INREDIS es la investigación de las tecnologías que permiten crear canales de interacción multimodales con aspecto natural, con un importante giro en el enfoque de la investigación en estas tecnologías. El proyecto aporta al desarrollo de interfaces la integración de nuevas técnicas de Inteligencia Artificial a los sistemas de interfaz, consiguiendo capacidades de interacción natural y características de predicción de comportamiento de usuarios. Adicionalmente, INREDIS pretende sentar las bases para el desarrollo y diseño de sistemas para personas con discapacidad mediante la elaboración de normas, directrices, pautas y libros blancos.

LA PARTICIPACIÓN EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

La actual falta de participación de los usuarios en el desarrollo de la Sociedad de la Información excluye a las personas con discapacidad de la po-

sibilidad de configurar su futura vida cotidiana, y esta exclusión de la participación en el desarrollo de la sociedad es antidemocrática y discriminatoria. Por ello, es necesario que se garantice la influencia de los usuarios en la investigación y el desarrollo de los productos y aplicaciones tecnológicas, mediante la incorporación de las personas con discapacidad en el proceso de desarrollo de los nuevos productos y de adaptación de los existentes. Eso repercutirá en una mejor calidad y utilidad de los productos y aplicaciones, pues las personas con discapacidad son los que mejor conocen la forma en que las tecnologías de la información pueden mejorar sus vidas. Las personas con discapacidad constituyen un importante grupo consumidor potencial, y, por ello, en la medida en que los productos que se desarrollen sean accesibles se ahorrarán muchos de los costes de adaptación y modificación que resultan inevitables cuando no se han tenido en cuenta, desde el principio, las necesidades de todos los usuarios.

También es importante que se reconozca, por una parte, que los intereses de las personas con discapacidad en la Sociedad de la Información afectan a todos los aspectos de la vida (políticos, sociales, laborales, educativos, culturales, etc.) y que no se limiten a la esfera sanitaria y social, y, por otra, que las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, sino que tienen intereses tan variados como el resto de los individuos. Las personas con discapacidad esperan que los que toman las decisiones políticas tengan una conciencia clara de las posibilidades y de las amenazas a las que se enfrentan las personas con discapacidad como consecuencia de la Sociedad de la Información. En una sociedad que evoluciona rápidamente, el riesgo de que grandes grupos de ciudadanos queden excluidos y se vean privados del derecho a participar en los procesos de toma de decisiones constituye un problema democrático que se debe tomar muy en serio.

La participación total en la sociedad, y más concretamente en la Sociedad de la Información, significa no sólo poder acceder a ella, sino también que sea asequible, conocer sus posibilidades y ser capaz de aprovecharse

de sus servicios y productos. Para ello, los servicios y los productos deben ser adecuados para todas para las personas que deseen utilizarlos, pues de lo contrario se perderían muchas de sus ventajas. Se deben combatir todas las barreras que impiden la participación total de las personas con discapacidad, incluidas las económicas, para lo cual es necesario garantizar apoyo económico adecuado para hacer que la tecnología de la información esté a disposición de las personas con discapacidad, que de otra forma quedarían excluidos de su adquisición.

Los problemas de acceso y asequibilidad no son los únicos que dificultan la plena participación de las personas con discapacidad en la Sociedad de la Información. Otra necesidad acuciante para las personas con discapacidad y para sus organizaciones es el aprendizaje de cómo apropiarse de la tecnología, es decir, de cómo conseguir utilizarla para mejorar las capacidades, compensar las limitaciones y desarrollar las potencialidades individuales y ponerla al servicio de los objetivos estratégicos que persigue el sector de la discapacidad. No se trata sólo de consumir tecnología, sino de hacer de ella una herramienta creativa de crecimiento personal y de progreso social. No basta con tener las herramientas en nuestras manos, hay que saber qué hacer con ellas. Si nos remitimos a la poca investigación disponible sobre el uso de las tecnologías por parte de las personas con discapacidad y de sus organizaciones, podemos concluir que muchas personas con discapacidad y la mayor parte de organizaciones del sector tienen algún tipo de acceso a los ordenadores, a la Web y al correo electrónico, pero todavía sabemos muy poco de cómo y para qué los usan. Uno, que ha visto como sus hijos utilizan mucho el ordenador para conversar con amigos o con desconocidos a través del Chat o del Messenger, ver vídeos de YouTube, jugar al PC-Fútbol o a matar marcianos, y muy poco para documentarse, redactar los trabajos que les piden sus profesores o aprender inglés, y que ha visto también como muchas empresas se limitan a utilizar Internet para enviar y recibir mensajes de correo electrónico y colgar en la Web una versión no siempre actualizada de su folleto promocional y su catálogo de

productos, se teme que, a veces, la utilización que hacen las personas con discapacidad y su organizaciones de las tecnologías de la información pueda reproducir estas pautas.

Por ello son muy importantes las iniciativas dirigidas a impulsar un verdadero apropiamiento de las tecnologías de la información por parte de las personas con discapacidad y de sus organizaciones, que promuevan el aprendizaje de sus posibilidades y faciliten su uso estratégico, político y creativo. En ese sentido, es de destacar la labor que desde el año 2000 viene desarrollando el portal Discapnet, una iniciativa de la Fundación ONCE, cofinanciada por el FSE y por FEDER, dirigida a facilitar a la personas con discapacidad y a sus organizaciones conocimiento y encuentro a través de la red, proporcionar información sobre el sector de la Discapacidad y desarrollar aplicaciones y servicios capaces de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, especialmente en relación con su proceso de inserción laboral y la mejora de su empleabilidad, y por Solidaridad Digital, un diario electrónico sobre discapacidad promovido también por la Fundación ONCE y puesto en marcha por José Julián Barriga desde Servimedia, que viene ofreciendo diariamente una completa información sobre la actualidad del sector de la discapacidad.

Discapnet, que en 2007 ha recibido más de nueve millones de visitas y ha servido un total de 74 millones páginas, se ha consolidado como la web de referencia para el sector de la discapacidad en España y el mundo de habla hispana. Discapnet es un ejemplo de que el mejor camino para afrontar los desafíos de la Sociedad de la Información consiste en participar activamente en el proceso de cambios tecnológicos a través de la experimentación, la innovación y el intercambio de experiencias. Las personas con discapacidad y sus organizaciones sólo alcanzarán sus objetivos de inclusión social y normalización participando plenamente y con iniciativa en las transformaciones que tienen lugar en la Web, como eje principal de las innovaciones tecnológicas y de comunicación en nuestro tiempo.

HACIA LA SOCIEDAD DEL CONOCIMIENTO Y LAS INTELIGENCIAS COLECTIVAS

La Sociedad de la Información se refiere a las interrelaciones entre las personas. No se debe olvidar este hecho, ni que la técnica nunca deberá sustituir el contacto interpersonal. La utilización de las tecnologías de la información y de las comunicaciones es y será de vital importancia para las personas con discapacidad, si se aplica a la creación de redes y a la comunicación, al intercambio de experiencias y de información relevante y a crear lugares de encuentro para las personas con discapacidad que viven situaciones similares.

Por ello, de la mano de la Sociedad de la Información nos llega con fuerza otra idea, la de la Sociedad del Conocimiento y su manifestación mediante las comunidades de saberes y las inteligencias colectivas, donde es la participación y la suma de las capacidades y potencialidades de sus elementos lo que genera el auténtico valor. Desde estas premisas podemos ilusionarnos con la esperanza de avanzar hacia una sociedad más eficiente y más justa, que sepa gestionar y compartir conocimientos tan diversos y complejos como los que hoy son necesarios para entender en profundidad el hecho diferencial de las minorías sociales, y en la que al mismo tiempo se puede generar el conocimiento y la acción necesarios para dar respuesta a estos nuevos retos.

El bienestar colectivo va a depender, más que de los desarrollos puramente tecnológicos, del desarrollo de inteligencias colectivas sin las cuales la Sociedad de la Información perdería muchas de sus potencialidades. Y es que si bien es cierto que la creciente importancia que están alcanzando las telecomunicaciones y las tecnologías de la información está propiciando que las sociedades se vean, cada día más, como sociedades en red, el bienestar dependerá no tanto de la calidad tecnológica de esas redes como de los conocimientos de las personas que se conectan a través de ellas y de

las aplicaciones sociales y económicas que por ellas discurren, pues sin esos conocimientos y aplicaciones ni los mercados podrían ser tan fácilmente globales como hoy lo son, ni cabría hablar de empresas virtuales ni de negocios en red.

LA NECESIDAD DE RESPUESTAS GLOBALES

La creciente difusión de las nuevas tecnologías en los horizontes cotidianos, tanto laborales como culturales y de ocio, así como las expectativas de la generalización de la Sociedad de la Información, están planteando una nueva frontera: la de conjugar la innovación permanente con la integración en la vida social y productiva de todas las personas. Desde esta frontera se vislumbran, además, concreciones que pueden dar pie a nuevos negocios y oportunidades, que derivarán de las ventajas que encierra el *diseño para todos* de aplicaciones, servicios y terminales. Y es que la innovación y la integración, en este comienzo de siglo, pueden determinar, con su interrelación fructífera, la difusión generalizada de las aplicaciones y novedades tecnológicas para todos, pero también existe el peligro de que, por el contrario, tales avances técnicos puedan convertirse en una nueva barrera que incremente la exclusión.

La innovación, con su creciente pujanza en las sociedades avanzadas, pone de manifiesto las perspectivas que se abren con su aplicación para obtener no sólo mejores niveles de bienestar y competitividad, sino también nuevas oportunidades para una mayor cohesión e integración. El desarrollo social puede verse facilitado por el desarrollo de la interactividad y el diálogo sin fronteras de espacio ni de tiempo, que permite que la participación de cualquier persona se abra a nuevos horizontes, pero, sobre todo, que posibilita escuchar e integrar las expectativas y propuestas de todos aquellos que quieran hacer oír su voz a la hora de pergeñar proyectos colectivos.

Todo ello permite resaltar la importancia que las nuevas aplicaciones tecnológicas van a tener para lograr que la Sociedad de la Información sea una so-

ciedad de la inclusión y la participación, donde el mundo de la discapacidad no se vea excluido ni marginado, máxime cuando esta Sociedad Interactiva va a ser una sociedad donde el conocimiento será un factor más determinante que las capacidades tecnológicas. Un factor, por otro lado, que sólo reside en las personas y en su voluntad para hacer crecer a diario la inteligencia colectiva, y que, por tanto, sólo alcanzará todas sus potencialidades en la medida que se ponga al servicio de la solidaridad y el bienestar de cada comunidad.

Ese bienestar colectivo va a depender, sobre todo, del desarrollo de inteligencias colectivas sin las cuales la Sociedad de la Información perdería muchas de sus potencialidades. El desarrollo de tales inteligencias va a depender de cómo se sea capaz de aprender y de enseñar, o de cómo se mejoren las capacidades de análisis de problemas y las propias de la creatividad para lograr su resolución con los medios más eficaces y eficientes, es decir, de cómo los usuarios de las nuevas redes y aplicaciones los empleen en resolver mejor sus viejos problemas y, sobre todo, de cómo sean capaces de abrirse a nuevas oportunidades u horizontes en sus intereses, negocios o programas institucionales.

Si se quiere que la Sociedad de la Información sea una sociedad para la cohesión social y no una nueva vía para la exclusión y la dualización ciudadana, será imprescindible conseguir el compromiso de los poderes públicos, de los agentes económicos y sociales y, en definitiva, de toda la sociedad, para desarrollar medidas legislativas y proyectos técnicos, empresariales y sociales que faciliten que el mundo de la discapacidad se vea beneficiado por el *diseño para todos* y las tecnologías habilitantes. De modo que los avances técnicos y las nuevas aplicaciones y servicios de las tecnologías de la información y las comunicaciones sean una fuente de oportunidades para la integración, el aprendizaje y el empleo y no un conjunto de nuevas barreras que aumente la exclusión y la discriminación.

Para lograrlo habrá que potenciar y desarrollar aquellas políticas e iniciativas que contribuyan a fomentar el aprendizaje y la formación en las Nue-

vas Tecnologías y aplicaciones de la Sociedad de la Información para las personas con discapacidad. Así como promover cuantas medidas y proyectos permitan el acceso al empleo y la igualdad de oportunidades de éstos ante los nuevos horizontes profesionales y laborales que se abren con las nuevas realidades sociales y empresariales. Y habrá, en definitiva, que impulsar aquellos proyectos, programas e iniciativas de innovación y desarrollo que intensifiquen ese *diseño para todos*, que faciliten la aplicación generalizada de tecnologías habilitantes y aquellas otras soluciones que faciliten la accesibilidad a los desarrollos de esas nuevas realidades.

LA DISCAPACIDAD EN EUROPA

José Alías
Jefe de Sección de RSC
Agencia Servimedia

Hace poco más de un año y medio la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad a la que se están adhiriendo los estados componentes del organismo internacional.

Con esta Convención las Naciones Unidas han puesto en marcha una herramienta a fin de que los Estados tengan una referencia para impulsar las medidas oportunas en aras de conseguir la plena integración social de las personas con discapacidad.

Así, como nuevo instrumento jurídico internacional pretende dejar atrás las prácticas discriminatorias de que han sido objeto las personas con dicapacitados, y dotará al Derecho internacional de un instrumento vinculante para que los gobiernos introduzcan cambios en sus legislaciones tendentes a mejorar y promover el acceso a la educación, al empleo y a la información de este colectivo.

La Convención no sólo implica la elaboración de leyes y medidas para mejorar los derechos de las personas con discapacidad, sino que además acuerda eliminar legislaciones, prácticas y costumbres que las discriminan.

En su artículo 8 se habla de la toma de decisiones por parte de los Estados que se adhieran para luchar contra la discriminación. En este sentido los países se compromenten a adoptar medidas para sensibilizar a la sociedad para que tomen mayor conciencia respecto a las personas con discapacidad y fomente sus derechos y dignidad.

Además, también se incluye la lucha contra los estereotipos, los perjuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad.

Para conseguir lo anteriormente mencionado las propias Naciones Unidas proponen poner en marcha y mantener campañas de sensibilización pública que, entre otros elementos, promuevan percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad y promover el reconocimiento de sus habilidades.

Además, en el mismo texto se alienta a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la mencionada Convención.

Ya en la vieja Europa, los países componentes finalizaron el pasado año firmando el nuevo Tratado de Lisboa, que deberá regir los destinos de la mayoría de los ciudadanos europeos una vez que las autoridades correspondientes lo ratifiquien.

En dicho Tratado, en su artículo 2 se afirma que la Unión "combatirá la exclusión social y la discriminación y fomentará la justicia y la protección sociales, la igualdad entre mujeres y hombres, la solidaridad entre las generaciones y la protección de los derechos del niño".

Sin embargo en el árticulo 5 ter se profundiza en el tema y se afirma que "en la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual".

En Europa es la Directiva de la llamada Televisión sin Fronteras, es la que pone el marco en la que deben desarrollarse la industria de los medios

de comunicación audiovisuales y a la que deben de ajustarse los estados miembros en su desarrollo legislativo.

Hace tan sólo unos meses, el 18 de diciembre de 2007, el Diario Oficial de las Comunidades Europeas publicaba la Directiva 2007/65/CE, que modifica la anticuada del año 1989.

En el prefacio se afirma que uno de los objetivos es la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Tales derechos están ligados a la participación e integración de los discapacitados en la vida social y cultural de la comunidad que está vinculado a la prestación de unos servicios de comunicación audiovisual accesibles.

En este sentido, afirma la nueva Directiva que la accesibilidad de los servicios de comunicación audiovisual incluye, sin limitarse a ellos, aspectos como el lenguaje de signos, el subtitulado, la descripción acústica y menús de pantalla fácilmente comprensibles.

Ya en su cuerpo legislativo la directiva afirma en su artículo 3 quater que "Los Estados miembros alentarán a los servicios de comunicación audiovisual bajo su jurisdicción a garantizar que sus servicios sean gradualmente accesibles a las personas con una discapacidad visual o auditiva".

Además, los Estados deben velar por que "las comunicaciones comerciales audiovisuales realizadas por prestadores sujetos a su jurisdicción observen, entre otras, la siguiente prescripción: incluir o fomentar cualquier discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, nacionalidad, religión o creencia, discapacidad, edad u orientación sexual".

Todo esto implica que el cuerpo legislativo de los países de la Unión Europea debe de incluir de forma directa o indirecta que se incluya a las personas con discapacidad dentro de sus políticas con la exclusión, en sus múltiples formas.

Sin embargo, el avance real de la situación de los europeos con discapacidad tiene que venir dado de una doble línea de trabajo. Por una parte las administraciones públicas deben de impulsar y fomentar, y por otra el

papel que juegan los medios de comunicación a la hora de garantizar estos derechos, puesto que en muchos casos, en muchas sociedades, se trata de cambiar arcaicos estereotipos y formas de actuación que impiden la plena integración de las personas con discapacidad.

En la mayoría de los casos se trata de derribar las barreras psicológicas y estructuras mentales que impiden e imponen trabas a la plena igualdad de las personas.

Las organizaciones de personas con discapacidad y los principales medios de comunicación que participaron en el Congreso Europeo de Medios de Comunicación y Discapacidad celebrado el 2003 en Atenas reconocieron que las personas con discapacidad están insuficientemente representadas en los medios, tanto desde el punto de vista de la producción como del número de profesionales con discapacidad que trabajan en ellos.

Fue en dicho Congreso, que reunió a cerca de 300 participantes de los distintos grupos de interés de los medios de comunicación, donde se aprobó la que se ha denominado "Declaración de Atenas" como marco de impulso de visibilidad de las personas con discapacidad en los distintos medios de comunicación de la Unión.

En dicha declaración se afirma:

Los asistentes al Congreso Europeo de Medios de Comunicación y Discapacidad declaran que:

- Promoverán los cambios en los medios de comunicación generalistas con el fin de mejorar la inclusión y la imagen de las personas con discapacidad.
- Incrementarán la visibilidad de las personas con discapacidad en todos sus géneros.
- Incrementarán la cobertura de los temas que afectan específicamente a las personas con discapacidad y sus familias.

- Promoverán una imagen positiva de las personas con discapacidad, que no este basada en la caridad o en una aproximación puramente médica y que evite estereotipos negativos.
- Fomentarán una estrecha cooperación entre las persona con discapacidad, sus representantes, los medios de comunicación especializados y la industria de los medios generalistas.
- Incrementarán el número de pesonas con discapcidad en los medios de comunicación, principalmente periodistas.
- Asegurarán el acceso de todos las personas con discapacidad a los servicios ofertados por los medios de comunicación.
- Asegurarán la accesibilidad fisica de los edificicios y entornos laborales de los medios de comunicación.

Además, en el mencionado congreso también se sugerían alguna líneas de actuación como la elaboración de planes de acción y estrategia que promovieran la inclusión de las personas con discapacidad en los medios de comunicación; la puesta en marcha de departamentos de diversidad dentro de las organizaciones de los medios; la inclusión del tratamiento de la discapcidad en las facultades de periodismo, o el intercambio de buenas prácticas entre otros.

Un año antes se celebró en Madrid, con motivo del Año Europeo de las Personas con discapacidad un congreso para analizar la realidad a la que se debían de enfrentar los discapacitados. Al cabo de dos jornadas de extensos debates se aprobó la llamada Declaración de Madrid, que fue suscrita por todos lo participantes, y en la que se exponían una serie de medidas de acción para la mejora de la calidad de vida y la mejor integración social y laboral de los discapacitados.

En concreto el punto seis esta dedicado a los medios de comunicación y en el se afirma textualmente:

“Los medios de comunicación deben generar y fortalecer alianzas con las asociaciones de personas con discapacidad, para mejorar la imagen de éstas

en los medios de comunicación. Se debería potenciar la inclusión de informaciones sobre las personas con discapacidad en los medios de comunicación como reconocimiento de la diversidad humana. Al referirse a cuestiones de discapacidad, los medios de comunicación deberían evitar enfoques de condescendencia o humillantes y centrarse más bien en las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y en la positiva contribución que las personas con discapacidad pueden hacer, una vez que se eliminen estas barreras".

Con todo esto sobre la mesa, los actores de esta novela empiezan a moverse y los medios de comunicación, empujados por la presión de las personas con discapacidad unas veces y otras desde en convencimiento, toman medidas y surgen iniciativas que hacen visibles a los invisibiles.

Quizá el caso de país más avanzado sea el del Reino Unido donde existe desde hace tiempo la Broadcasting and Creative Industries Disability Network (BCIDN) que esta compuesta por los canales de televisión más importantes del Reino Unido e incluye la BBC, BSkyB, Carlton, Canal 4, Canal 5, GMTV, Granada, LWT, Pearson, Turner y United Media, además del sindicato televisivo PACT. Cada uno de los miembros se compromete a mejorar la contratación de personas con discapacidades y representarlas mejor en la televisión. Tal compromiso se hace evidente en reuniones, discusiones, conversaciones y la creación de ideas constantes que también se extiende a contribuciones monetarias del personal de BCIDN, un boletín de publicación constante y proyectos específicos como el Festival Anual Internacional de Televisión de Edimburgo.

La misma BCIDN ha editado una "Guía de medios y discapacidad", donde se establecen pautas de actuación al hacer periodismo social o al hablar y tratar noticias sobre personas con discapacidad. Su objetivo es tratar adecuadamente estos temas y a la vez conseguir que las personas con discapacidad no sean marginadas en los medios, y que hablar de la discapacidad no sea "tabú". Uno de sus primeros retos fue el de incrementar la

presencia de personas con discapacidad tanto en los programas radiofónicos como en la televisión.

A principios del octubre de 2007, la televisión pública francesa, France Télévisions, anunció la contratación de 50 trabajadores con discapacidad durante los tres próximos años en virtud de un acuerdo firmado con los principales sindicatos de la entidad.

Esta contratación es independiente de la cobertura de las vacantes de los empleados con discapacidad que actualmente trabajan en la empresa, cuando se jubilen. Además, France Télévisions se ha comprometido a adoptar algunas medidas a beneficio de sus trabajadores con discapacidad, como derechos sociales complementarios y excedencias, y también ha creado un departamento dedicado a la promoción del empleo de las personas con discapacidad. En Italia, y gracias al trabajo realizado por la organización de personas con discapacidad CND, la televisión publica RAI ha reiterado su compromiso para que su producción y programación se realice de acuerdo a los principios de no discriminación auspiciados por la Convención de las Naciones Unidad, el Tratado de Ámsterdam, y en consonancia con la Declaración de Madrid, que dedicaba una especial atención en la promoción de la cultural y la inclusión de las personas con discapacidad.

En Eslovenia, donde esta establecido por Ley la presencia de representantes de las personas con discapacidad en los órganos directivos de los medios de comunicación públicos, se están produciendo importantes avances. Así la radio televisión publica eslovena cuenta con un Comité para Programas para Personas con Discapacidad.

Este Comité ha elaborado dos importantes documentos, uno que debe de servir de directrices sobre la inclusión de los discapacitados y otro que es un plan de acción para la inclusión de éstos en los diferentes aspectos y tipos de programas de los que se compone una parrilla de televisión.

Además, los nuevos estándares de programación de dicho ente público incluyen específicamente a las personas con discapacidad, y en el se establece la una cuota de presencia de los discapacitados en la cuota de pantalla de acuerdo a que representan el diez por ciento de la población del país.

La responsabilidad social de las empresas, un nuevo concepto empresarial que ha surgido a finales del siglo pasado, ha incorporado el debate de la diversidad y de la discapacidad también en los grandes grupos empresariales mediáticos europeos.

Esto lo podemos ver en el Grupo Bertelsman, con su buque insignia a la cabeza la televisión alemana RTL, que en su memoria social de 2005 ya incluía un capitulo titulado "integración y promoción de las personas con discapacidad".

En dicha memoria se afirma que el "compromiso de la empresa está orientado a compensar las desventajas profesionales, económicas y sociales que podrían sufrir las personas con alguna incapacidad", y que Bertelsmann se sirve de su posición como empresa de medios de comunicación creativa para concienciar a la opinión pública de las habilidades y facultades de las personas discapacitadas. Así, por ejemplo, se han producido anuncios de televisión para eliminar los prejuicios contra los discapacitados.

Otro de los grandes grupos mediáticos, el Grupo Pearson, también refleja en su memoria social la importancia de asumir la diversidad dentro de su política de recursos humanos con el desarrollo de políticas antidiscriminación tal y como se establece en los diez principios del Pacto Mundial al que está adherida la compañía.

En concreto Pearson afirma entre sus objetivos atraer a los mejores candidatos, en todos los niveles, sin tener en cuenta su raza, género, edad, habilidad física, religión u orientación sexual. Este mismo principio tiene como fin crear una compañía justa, que asegure los salarios, retención, promociónes y decisiones deben realizarse sin ningún tipo de discriminación.

Vayamos un poco más lejos. El final del siglo XX y principio del presente esta sirviendo para el asentamiento y desarrollo de la responsabilidad social corporativa o de las empresas, una nueva forma de gestión de las compañías en la que existe un compromiso de las mismas con la sociedad y las comunidades en las que están presentes.

Esto significa que las empresas dejan de tener una relación unidireccional con sus grupos de interés, empleados, clientes, proveedores, y otros, para crear una comunicación bidireccional. Así, los clientes no son vistos como meros compradores de los bienes y servicios que producen, sino que existe una acción de la empresa sobre ellos y de ellos sobre los activos de la empresa. Las compañías se preocupan por los impactos que producen sobre la sociedad, pues por ellos serán juzgadas y dependerá la sostenibilidad y continuidad de las mismas.

Uno de los principales movimientos para promover la responsabilidad social a nivel empresarial es el Pacto Mundial de las Naciones Unidas, puesto en marcha por Kofi Annan en 1999. Esta iniciativa tiene como base la difusión de diez principios que a través de su incorporación en las estrategias empresariales de las compañías posibilitarán una nueva revolución, al convertirse en ciudadanos corporativos. El sexto principio del Pacto Mundial esta dedicado a la discriminación en el empleo, entre los que se incluye la discriminación hacia las personas con discapacidad.

Los medios de comunicación son ante todo empresas y como tales también deben de asumir estos principios, y desde la perspectiva de la ciudadanía corporativa hacer que la sociedad en la que vivimos se convierta en un lugar mejor e inclusivo para todas las personas. En este sentido, tal y como hemos visto a lo largo de este libro deben de jugar un papel primordial desde su posición de creadores de opinión y valores, así como garantes de la diversidad del mundo global en la que vivimos.

Sin embargo, los medios de comunicación tal y como hemos visto con los casos de buenas prácticas no se están olvidando de estos hechos y se es-

tán centrando de forma casi exclusiva en la consecución de unos rendimientos económicos, obviando su vertiente social. Así, al Pacto Mundial de la Naciones Unidas no hay ninguna gran corporación mediática adherida.

Una parte importe importante sobre la que actualmente se tejen los valores de nuestra sociedad son los impactos publicitarios, y es en esta parte del campo en la que la Asociación Europea de Agencias de Comunicación (EACA) juega un papel crucial, pues agrupa a las principales agencias de publicidad europeas. En definitiva, son los responsables de mostrarnos a un tipo de sociedad u otra a través de breves espacios informativos como son los anuncios.

Las empresas de publicidad europeas son conscientes de que no pueden resolver el problema de la imagen de las personas con discapacidad, pero sí que pueden jugar un papel importante a través de la imagen que de este colectivo se muestra en los productos que ellas realizan, según se afirma en el documento aprobado a finales de 2006 por la EACA, en el que se aprobó unas directrices para mejorar la imagen de las personas con discapacidad a través de los anuncios y la publicidad. Para la EACA "las personas con discapacidad se encuentran infrarrepresentadas en los medios de comunicación, lo que fortalece la percepción negativa de que estas personas no son parte de una sociedad normal". En este sentido la publicidad puede contribuir a la mejora de la visibilidad de los discapacitados. Así, la incorporación de las personas con discapacidad en los anuncios podría ayudar a influir de forma subconsciente en la percepción que de ellos tiene el resto de la sociedad, señala el documento. La publicidad puede empezar a superar el sentimiento común de aislamiento que las personas con discapacidad tienen, mostrando ejemplos de interacción entre personas con y sin discapacidad. La inclusión de las personas con discapacidad en los "spots" puede actuar como una forma de educación informal de las personas sin discapacidad, para mostrarles a estos últimos que se puede hablar, discutir o bromear con personas con discapacidad de la misma forma que con las demás personas. Así los anuncios que muestran

a personas con discapacidad en situaciones de responsabilidad o de camaradería con otras personas en un puesto de trabajo, ayudarán a reconsiderar las ideas preconcebidas que tienen ciertos sectores de la población. EACA considera que la publicidad se debe de centrar en las capacidades o talentos de las personas con discapacidad, o mostrar a personas con discapacidad con unas cualidades que todos nosotros admiramos para crear una conexión emocional. Por último, las directrices aprobadas por esta asociación incluyen una serie de ejemplos de cómo debe abordarse la discapacidad en los distintos géneros, como el humor, o las situaciones diarias.

Sin embargo, pese a todos estos esfuerzos y avances nos podemos encontrar noticias como ésta aparecida en el periódico ingles "The Guardian", el pasado mes de febrero, y que recogemos de un teletipo de Servimedia:

LA ACADEMIA DE CINE DEL REINO UNIDO SE NIEGA A EXHIBIR UNA PELÍCULA DIRIGIDA E INTERPRETADA POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD

MADRID, 9 (SERVIMEDIA)

La Academia Británica del Cine y la Televisión del Reino Unido (Bafta) se ha negado a exhibir una película dirigida e interpretada por personas con discapacidad, según informa el diario "The Guardian".

Se trata del docudrama "The Last American Freak Show" (El último espectáculo americano de freaks) dirigido por el realizador Richard Butchins, que plasma la gira de un grupo de seis actores con discapacidad y cuatro sin discapacidad con un espectáculo circense que realizan en teatros, bares y universidades de Estados Unidos.

El film iba a incluirse en un pase patrocinado por Bafta en el marco de X'08, uno de los principales festivales de cine sobre la discapacidad de Europa, que se celebrará a partir del próximo jueves, pero los responsables de la academia rechazaron la película de Butchins, por considerarla "demasiado explícita" e "inapropiada".

En su lugar la academia británica propuso para el acto la comedia estadounidense "Lars and the Real Girl", dirigida por Craig Gillespie, sobre un joven con una dolencia mental que se enamora de una muñeca hinchable, por considerarlo un film "más comercial".

Esta decisión ha motivado que los responsables de X'08 cancelen el acto patrocinado por Bafta.

"Me he quedado atónito. Una película que se mofa de un enfermo mental es más adecuada que la de Butchins", ha subrayado Peter Kinkead, director de X'08.

Richard Butchins, que ha autofinanciado su trabajo, esperaba que la exhibición de la película en el acto patrocinado por Bafta le ayudara a recaudar fondos para finalizar el proceso de postproducción de su película.

(SERVIMEDIA)
09-FEB-2008
LVR/jrv

HISTORIA, DISCAPACIDAD Y VALÍA

José Luis Fernández Iglesias
Periodista

Se dice que una persona tiene una discapacidad si ésta encuentra alguna dificultad o imposibilidad para realizar una o más actividades de la vida cotidiana.

Válido o válida, según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, significa: firme, subsistente y que vale o debe valer legalmente. Robusto, fuerte o esforzado. En el libro 'Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante', escrito por Miguel Ángel Verdugo, Carmen Vicent, Maribel Campo y Borja Jordán de Urríes se habla de la valía de la siguiente manera: *El término valía hace referencia a la cualidad de la persona que vale: que tiene condiciones especialmente estimables; particularmente de carácter intelectual. Valer significa ser útil, referido a personas supone tener más o menos mérito o inteligencia. Determinar el valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo y que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras.*

En este apartado del libro, la pretensión la revelo desde el principio: desmontar esa idea, demasiado extendida todavía, de que las personas con discapacidad son seres no válidos, no aptos para la vida cotidiana, encuadrados en el mundo de lo "no normal" y que su meta en la vida debe ser estar

en su casa, cuidados e hiperprotegidos por sus familias, o encerrados en cualquier institución sin más pretensión que ver pasar los días sin derecho a prácticamente nada de lo que hace feliz a la mayoría de los mortales. Sé que suena duro, pero estoy convencido que todavía hay mucha gente que culturalmente niega, por definición, todos los derechos a las personas con discapacidad. No es nuevo. En la Grecia del siglo IV a. C. sacrificaban a las personas con discapacidad a los dioses. En la Edad Media, la Inquisición servía, entre otras cosas, para eliminar a los diferentes, discapacidad incluida. En el siglo XX, muchos miles de miembros de este colectivo fueron gaseados en los campos de exterminio nazi por el hecho de no ser perfectos, según sus criterios, y suponer un obstáculo para conseguir la terrible, absurda y peligrosa idea de una raza aria. Hasta el recién comenzado siglo XXI, donde, en más sitios de los que nos imaginamos, se discrimina y excluye a las personas con discapacidad por el simple hecho de serlo.

Pero este colectivo no sólo ha sido protagonista por las barbaridades que se han cometido, y se siguen cometiendo a su costa, también ha habido grandes hombres y grandes mujeres que han pasado a la historia a pesar de sus limitaciones. Y en muchos casos ignorándose su discapacidad, no por nada, sino porque, como es lógico, primero eran extraordinarios músicos, excepcionales pintores, grandes escritores, cualificados políticos o geniales científicos, y después, como una característica más de personalidad, tenían una discapacidad. Como debe ser, primero personas, y después sus circunstancias.

En definitiva, que en este escrito, aparte de hacer un breve repaso histórico de las vicisitudes por las que ha tenido que pasar este colectivo, se trata de demostrar lo obvio: que la discapacidad ha existido siempre, que su valía está demostrada, incluso desde tiempos prehistóricos, y que muchas de estas personas han pasado a la historia como auténticos genios en sus distintas disciplinas y que ha habido, y sigue habiendo, profesionales extraordinarios que igualan, e incluso superan, a sus colegas libres de discapacidad. Se trata de demostrar que valía y discapacidad son perfectamen-

te compatibles. Muchos lo sabemos desde hace mucho tiempo, y el objetivo es extender esta evidencia al mayor número de personas posibles.

Este escrito se compondrá de una primera parte donde se dará un breve repaso a la presencia y el tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia. Una segunda, donde se abordará de una manera específica la enfermedad mental, por tener una importancia relevante y una extraordinaria presencia en la historia, con multitud de personajes en muchas disciplinas, sobre todo artísticas. Y una tercera y última parte en la que se relacionará a una cierta cantidad de personajes famosos (algunos también aparecerán en otros capítulos) que a lo largo de la historia han sobresalido en alguna disciplina.

HISTORIA

Discapacidad en la Prehistoria

Siempre ha existido la discapacidad, y para demostrarlo, porque existen pruebas, nos podemos remontar a la mismísima prehistoria. Y podemos empezar por **Atapuerca**. Concretamente en la 'sima de los huesos' se han encontrado restos de 32 individuos de hace 300.000 años que poblaron la sierra del mismo nombre. Uno de estos homínidos (Homo Hedilbergensis), presenta un crecimiento anormal óseo que le ciega el conducto auditivo y como consecuencia la sordera era inevitable, discapacidad que en aquellos tiempos, como en los actuales, no era precisamente una ventaja. Este tipo de crecimiento fuera de lo normal es común en casos de infecciones graves del oído, como por ejemplo una otitis. Este individuo es la persona sorda más antigua conocida.

En el **valle de Neander**, en el Estado alemán de Renania del Norte-Westfalia, se encontró en 1856 el primer hallazgo de un neandertal (especie del género Homo que habitó Europa y partes de Asia occidental desde hace 230

mil hasta 29 mil años atrás, durante el Paleolítico medio). El individuo en cuestión tenía la articulación del codo deformada, probablemente a causa de una fractura que soldó mal. Prácticamente en todos los neandertales adultos encontrados (unos 400 hasta la fecha) pueden observarse señales de heridas o de enfermedades, destacando entre ellas las articulares degenerativas, provocadas seguramente por la dureza de la vida que llevaban y el desgaste que aquel modo de vida imponía a sus anatomías.

El más célebre neandertal con discapacidad fue descubierto en 1908 en **La Chapelle-aux-Saints**, en el sur de Francia, con una antigüedad de 35.000 a 45.000 años. Se trata de un homo sapiens de entre 50 y 55 años conocido como "**Anciano**". Hasta el descubrimiento de este individuo, tuvo un enorme peso la teoría del paleontólogo francés **Marcellin Boule**, que consideraba a los neandertales como unos antepasados brutos, poco inteligentes y con agrupaciones y rasgos semejantes a las bestias. Boule creyó que *"la bestia había caminado con las rodillas flexionadas y arrastrando los pies, con la cabeza inclinada hacia delante sostenida por un cuello rechoncho y con su dedo pulgar extendido a un lado como los chimpancés*". Nada más lejos de la realidad. El "Anciano" que recibió este apelativo por haber superado en edad, inusual en aquellos tiempos, a sus congéneres que no vivían más allá de los 30 años, tenía artritis, un mal articular degenerativo que afectaba a cráneo, mandíbula, columna vertebral, cadera y pies, así como una fractura de costilla y pérdida generalizada de dientes, acompañado todo ello de abscesos (acumulación de pus en los tejidos orgánicos internos y externos, provocando inflamación y dolor).

La forma de andar y moverse que describió Boule obedecía más a su discapacidad que a cualquier otro motivo. En estas condiciones hubiera sido imposible sobrevivir y llegar a la vejez, como así ocurrió, sin la ayuda del resto de individuos del clan. No podía cazar, probablemente llegó un momento que sería incapaz de caminar y carecía de dentadura, por lo que tuvo que ser alimentado y cuidado por el grupo. Este caso ha llevado a los expertos a deducir que en ocasiones los neandertales alimentaban y cuidaban

de sus miembros con problemas de salud o de edad y por tanto florecen rasgos de humanidad. Por primera vez en la historia aparecen situaciones que en la actualidad denominamos 'dependencia' o 'cuidadores', y tira por tierra la extendida idea de que en aquellos remotos tiempos sólo sobrevivían los más fuertes y en perfecto estado de salud.

Posteriormente, otros nueve neandertales fueron encontrados, entre 1957 y 1961, en la localidad iraquí de **Shanidar**. El primero (**Shanidar I**), que se calcula que murió con 40 años, tenía discapacidades muy acusadas. Según un estudio de **Erik Trinkaus**, el catálogo de heridas y enfermedades degenerativas en cabeza, brazos, costillas, piernas y pies era extraordinario. Podría haber sufrido lesiones craneales y un masivo aplastamiento masivo de la parte derecha del cuerpo, seguido de infecciones y parálisis parcial, con probable ceguera incluida. Éste es otro caso evidente de neandertal incapaz de tener autonomía y que pudo sobrevivir gracias a la protección y ayuda del clan. Pero estos individuos dependientes no parece que fueran pasivos, sino que aportaban su trabajo al grupo. Por ejemplo, observando la dentadura de **Shanidar I**, y siempre según los expertos, se puede deducir que probablemente trabajaba pieles para su clan, al comprobar que sus dientes estaban gastados hasta la raíz en su parte frontal. Conclusión: a pesar de sus enormes limitaciones era útil a la comunidad.

En la antigüedad

No fue una buena época la antigüedad para las personas con discapacidad. Veamos por qué:

Esparta fue una ciudad-estado de la antigua **Grecia** situada en la península del Peloponeso a orillas del río Eurotas. Después de una época de disensiones internas, fueron las reformas de **Licurgo**, en el siglo VII a.C. las que provocaron un verdadero punto de inflexión en la historia de la ciudad:

a partir de entonces todo se encaminaría a reforzar su poderío militar. Toda su vida estaba dedicada a la milicia. Desde que nacían. Su rígida organización militar se iniciaba con el nacimiento de los ciudadanos, que eran arrojados al vacío, a una caverna del **monte Taigeto**, si presentaban defectos físicos que les impidiera servir como soldados. En **Atenas** también se practicó el infanticidio. En *La Política*, el gran filósofo griego **Aristóteles** llegó a escribir: *"sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado"*. También **Platón**, maestro del anterior y alumno de **Sócrates**, consideró necesario quitar de en medio a los débiles y a los que mostraban alguna limitación o discapacidad. Sin embargo, con las reformas de **Pericles**, importante político ateniense, se comenzó a atender a enfermos y desvalidos en hospitales y casas de convalecientes.

De igual manera fue utilizada la práctica del despeñamiento por los romanos desde la **roca Tarpeya**, un peñasco que formaba parte del Monte Capitolino, donde comenzaron tirando a la traidora a **Roma** que da nombre a la roca, continuaron empujando a traidores y criminales desde sus 200 metros de altura y acabaron lanzando al vacío a los niños que nacían con algún defecto. En **Roma** se practicó el infanticidio, con la ley de las **Doce Tablas** (541-540 a.C.), que permitía al padre privar de vida a su hijo con discapacidad inmediatamente después de su nacimiento. Sin embargo fue poco usado excepto en la etapa de decadencia del imperio romano, e incluso muchos de estos niños eran abandonados o arrojados al **Tíber** en cestas de flores. También fue práctica común vender a los niños como esclavos y para la mendicidad, e incluso se llegaba a mutilarlos para aumentar su valor como mendigos. El filósofo romano **Séneca**, en su **Carta a Lucilio**, habla de su *"aversión natural frente a esos monstruos"*, refiriéndose a las personas con algún tipo de discapacidad.

También en la antigua **India**, los niños que nacían con cualquier deformidad eran arrojados al **Ganges**. La misma suerte corrían los adultos con una discapacidad sobrevenida.

En **China** se creaban personas de talla baja que utilizaban para diversión y capricho las personas pudientes. Metían al niño que condenaban al enanismo en un ánfora de la que sólo asomaba la cabeza y extremidades, sometiéndole durante años a una dieta que provocaba raquitismo y un cuerpo moldeado por la vasija que lo contenía. El resultado servía para burla y escarnio.

En **Persia** y **Mesopotamia** la discapacidad era considerada un castigo de dioses, y en la **América precolombina** y en las **tribus de esquimales** (estos últimos hasta hace poco) abandonaban a las personas con discapacidad a su suerte. Es en **Persia** donde aparece por primera vez la *demonología*, es decir, la enfermedad como posesión de los espíritus del mal, que más tarde adoptaría la cultura judeo-cristiana.

No todo era tan atroz, también en aquellos lejanos tiempos había quien defendía conceptos y soluciones mucho más humanas, como **Zaratustra** (nombre castellanizado del profeta **Zoroastro**, profeta iraní y fundador del Zoroastrismo, que se calcula que vivió unos 1.000 años a.C.), **Confucio** (filósofo chino creador del Confucianismo, que vivió del 551-479 a.C.), **Buda** (líder religioso nepalí creador del Budismo, que vivió del 563-480 a.C.), **Jesús de Nazaret** (que no necesita presentación, y que dijo que todos los hombres son iguales ante Dios, que habló de misericordia y que aparece en muchos momentos relacionado con personas con discapacidad) o **Galeno** (médico griego, en realidad llamado **Galeno de Pérgamo**, cuyos puntos de vista dominaron la medicina europea a lo largo de más de mil años, y que vivió del 130-200 d.C.). También en **Egipto** aparecen las primeras órtesis y prótesis, y algún tipo de presencia de personas con discapacidad con cierta relevancia social. El buen trato a este colectivo es moneda corriente en esta antigua civilización.

Con la llegada del cristianismo mejoró el trato a estas personas, con sus mensajes de amor, misericordia y entrega. Se prohibió la venta de niños como esclavos y el infanticidio, y aumentó la sensibilidad hacia las personas con discapacidad. Además surgieron diversas instituciones para la aten-

ción de los enfermos, como los nosocomios, el equivalente al hospital en la actualidad. Posteriormente, la Iglesia católica utilizaría la *demonología* para explicar la causa de la discapacidad, lo que acarrearía múltiples problemas a este grupo y a sus familias, al considerarlos hijos del pecado.

Epilepsia

Aunque más adelante habrá un apartado específico que mostrará una relación de discapacidades y personajes famosos, no me resisto a abordar la epilepsia en este apartado por tener una historia propia desde la antigüedad.

Una curiosidad de la **Grecia antigua**, ésta menos cruel que las relatadas anteriormente, es la creencia de que la epilepsia era la *"enfermedad sagrada" o "mal divino".* La palabra epilepsia proviene del griego y tiene un significado asimilable a *'ataque'.* Durante muchos siglos la gente percibía en los ataques epilépticos la influencia de poderes sobrenaturales, de ahí esa denominación. Ya entonces fue tratada por **Hipócrates**, que en el siglo V a.C. observó en soldados y gladiadores que las heridas por traumatismo craneoencefálico se asociaban con cierta frecuencia a ataques epilépticos, similares a los que observaba en sus propios pacientes. Ya entonces, este padre de la medicina moderna, hablaba de enfermedad y no de castigo divino. Sin embargo, en **Roma**, algunos médicos como **Aurelio Cornelio Celso** aconsejaban la castración de las personas con epilepsia.

Ya existían referencias de la epilepsia en el **código de Hammurabi**, cuerpo legislativo de la **Babilonia** del siglo XVII a.C., donde se destacaban dos rasgos: la brujería y la magia, ya que se consideraba que cualquier enfermedad o discapacidad estaba provocada por espíritus, dioses o fuerzas animadas.

Siglos más tarde, desde finales del s. IV, la epilepsia la concebía el vulgo como la posesión por un espíritu impuro que se introducía por el orificio

bucal en el cuerpo. Se sabe por otra parte que los judíos interpretaban los ataques de epilepsia como manifestaciones de la posesión diabólica; creencia que pasó al cristianismo, que en sus ataques vieron la manifestación externa de la acción interior de un espíritu impuro y se intentó remediar mediante exorcismos.

Durante el Renacimiento, en Italia y en otros países los padres marcaban a fuego el cuello con un hierro ardiente, o bien dejaban caer gotas de cera de una vela encendida sobre los recién nacidos para evitar la epilepsia. Ya en el siglo XVII Robert Pemell, autor de un texto sobre enfermedades de la cabeza, propone 45 tratamientos posibles para esta afección.

Respecto a los personajes más conocidos que se sabe que eran epilépticos, destacan Sócrates, filósofo griego, considerado uno de los más grandes tanto de la filosofía occidental como universal, y precursor de Platón y Aristóteles, representantes fundamentales de toda la filosofía griega. Cayo Julio César, estadista romano (100-44 a.C.) tenía epilepsia. Existen referencias históricas suficientes para confirmarlo. Incluso Shakespeare sabía de su "enfermedad que hacía caer": *"Entonces perdió el conocimiento y se cayó",* aparece en la segunda escena del primer acto de la tragedia de Shakespeare "Julio César"; y unos versos después: *"Se cayó en la plaza del mercado, tenía espuma en la boca y no hablaba".* Alejandro Magno; el emperador Carlos I de España y V de Alemania; Juana de Arco; Leonardo da Vinci; Napoleón; el cardenal Richelieu; el Papa Pio IX; Vladimir Ilich Ulianov, más conocido como Lenin; los escritores Gustave Flaubert, Moliére, Dostoievski ó Lord Byron; Alfred Nobel; o los actores Richard Burton ó Margaux Hemingway también tuvieron ataques epilépticos.

Edad Media

Después de pasar por la prehistoria donde la discapacidad se entendía y explicaba por medio de la magia y el animismo (creencia en la existencia

de una fuerza vital sustancial presente en todos los seres animados y considera la enfermedad y la discapacidad males provocados por los dioses o los espíritus), pasando por el infanticidio de épocas posteriores, llegamos a la Edad Media, una etapa donde se humaniza algo el tratamiento a los individuos más vulnerables, aunque su vida seguirá siendo extremadamente dura. Desde esta etapa hasta la Edad Moderna la influencia del cristianismo obliga a hacerse cargo de ellos, aunque se les margina socialmente. Con el auge del imperio bizantino, la Iglesia, la familia y el poder feudal se responsabilizan parcialmente de los cuidados hacia las personas con discapacidad. Es también en esta época cuando se crean asilos, hospitales u orfanatos, y otras entidades como Gremios, Cofradías, Hermandades o Montepíos como sistemas de previsión social, encargándose de auxiliar en caso de enfermedad, invalidez, vejez y muerte. Sirva como ejemplo la cofradía que forman en Toledo los excombatientes ciegos de la batalla de las Navas de Tolosa, en 1212 o la *Cofradía de los ciegos trovadores*, creada en Barcelona en 1329, que agrupa a personas ciegas, músicos y poetas.

En esta etapa histórica, en medicina desaparece el naturalismo griego y el monje reemplaza al médico; en el trato de enfermedades y trastornos mentales triunfa la demonología, la posesión diabólica.

Pero, a pesar de algunos avances, las personas con discapacidad seguirán sufriendo marginación, injusticia y abandono y en muchas ocasiones pagarán con su vida el hecho de ser diferentes. Por ejemplo, en la Baja Edad Media surge la Inquisición, cuyo objetivo era, entre otros, aliviar a la sociedad de personas con discapacidad, tanto física como intelectual y mental, que eran considerados hijos del pecado y del demonio. Asimismo, durante el cristianismo se consideraba que la cualidad de poder hablar, separaba a los humanos de los animales. Por este motivo, las personas sordas y algunas personas con enfermedad mental eran consideradas más animales que humanos.

También han sido utilizados como chivos expiatorios. Por ejemplo, cuando ocurría una epidemia, una plaga o una catástrofe, las personas con dis-

capacidad eran los culpables y se les hacía pagar por ello, algunas veces incluso con la vida. En otras ocasiones han sido tratados como un entretenimiento, como bufones de la corte o como atracciones de circo. Pero seguramente, la imagen y el concepto que más ha perdurado en la sociedad en esta época ha sido la de un mendigo digno de lástima y caridad. Incluso se continuó con la práctica de mutilar a niños para inspirar mayor lástima y conseguir mayores limosnas.

Debido a las innumerables guerras, cruzadas o epidemias que caracterizaron esta época el número de personas con discapacidad, fundamentalmente física, creció enormemente, formando una casta de mendicantes, cuya única forma de subsistencia era a través de la limosna. Llegaron a constituir una amenaza social, por lo que empezaron a ser calificados de brujos y herejes.

Hay quien mantiene la tesis de que la medicina monástica medieval fue la creadora de la rehabilitación, mientras otras fuentes consideran que el paternalismo que impregnaba la acción cristiana a favor de los débiles impedía su rehabilitación social (*la caridad paternalista da limosna, no rehabilita*). En esta época, la Iglesia católica se comportó de manera contradictoria: por un lado eliminaba a "herejes con discapacidad " y por otro lado les daba asilo y creaba hospitales.

Edad Moderna

Con el Renacimiento llega el humanismo. En esta época se desarrolla la medicina y las prótesis. Del siglo XVI data la primera prótesis de mano mecánica, conservada en el museo de Nuremberg y con la posibilidad de realizar flexo-extensión pasiva de muñeca y dedos. También disminuye la influencia de la Iglesia con la *reforma* y se cierran muchas instituciones benéficas. De ellas se hará cargo el nuevo estado moderno, que se crea y fortalece en ésta época histórica. En la Edad Moderna se da el mismo tratamiento a pobres y enfermos, al estar incluidos en la misma categoría.

Tampoco en esta época se libran las personas con discapacidad del sufrimiento. Tanto **Lutero** como **Calvino,** nada originales**,** los describen como seres *habitados por Satanás*.

Juan Luis Vives (humanista y filósofo de origen judío que tuvo que abandonar su tierra para evitar a la Inquisición), humaniza el tratamiento a los más desvalidos y defiende la educación y el trabajo como elemento de rehabilitación social de las personas con discapacidad.

Pedro Ponce de León, monje benedictino, enseña a hablar, en el siglo XVI, a lo que hasta hoy mismo se denomina erróneamente un *sordomudo*, siendo considerado el precursor de la educación especial. Estamos en el Siglo de Oro, y España despunta en muchos ámbitos artísticos y sociales. Es en esta época donde **San Juan de Dios** funda en Granada uno de los primeros hospitales para personas con discapacidad, creando posteriormente otro en Toledo.

También en los siglos XVI y XVII pintores afamados como **Teodoro Felipe de Liaño, Rodrigo de Villandrando, José de Ribera (el Españoleto), Boticelli, Rafael, Rembrand, Juan Carreño de Miranda, Brueghel** o el gran **Velázquez**, y escritores de la talla de **Quevedo, Calderón de la Barca, Tirso de Molina, Lope de Vega, Góngora** dan visibilidad en sus obras a personas con limitaciones o malformaciones, eso sí, unos con un tratamiento más humano que otros.

En este período, las personas con discapacidad física desempeñaban distintos papeles en la sociedad, como bufones. Otros gozaron de gran prestigio, y no eran tan rechazados como en los siglos anteriores.

En esta época también se crean por primera vez hospitales en los campos de batalla, se crean técnicas manuales e instrumentales para realizar las manipulaciones vertebrales o se edita el primer libro a nivel mundial sobre el ejercicio corporal, una materia tan importante en el campo de la rehabilitación. En el siglo XVII cobró un gran auge el estudio de la estructura y la función del cuerpo humano.

Aunque al final, todos los avances en los hospicios, orfanatos o manicomios supuso un empeoramiento de la calidad de vida de sus moradores al acabar en reclusión, hacinamiento, celdas oscuras y de castigo, cadenas, hambre y falta de asistencia.

Edad Contemporánea

Durante el siglo XVIII la sociedad continuaba con sus actitudes de rechazo y repulsa hacia las personas con discapacidad. El abandono de niños con deformidades es más frecuente que el infanticidio, pero se continúa amputándoles y comprándoles para la mendicidad y el trabajo duro de las fábricas.

A principios de este siglo, el filósofo francés **Diderot** escribe sobre la competencia intelectual y física de los ciegos. También en Francia, **Valentín Haüy** trabaja con letras grabadas sobre trozos de madera y después en papel grueso después de ver una farsa sobre personas ciegas en un café de París. Años más tarde abriría la primera escuela para ciegos (en el siglo XIX) donde se formará **Louis Braille**. Además, en este mismo país se abre la primera escuela de '*sordomudos*', impulsando la comunicación con las manos. También en esta época se perfecciona la descripción de la hidrocefalia.

La cirugía ortopédica experimentó un gran avance, con lo que aumentó de forma significativa el bienestar de las personas con discapacidad física. En este ámbito, es necesario hablar del cirujano francés **Nicolás André**, que por primera vez utiliza el término 'ortopedia', además de publicar dos obras importantes en el mundo de la rehabilitación: una sobre el ejercicio que consideraba beneficioso para el crecimiento del niño y otra sobre el tratamiento preventivo y curativo de las curvaturas del raquis. También se crea, en 1790, el primer establecimiento para el tratamiento del aparato locomotor en Suiza. En este tiempo comienzan a desecharse las amputacio-

nes por la utilización de otras modernas técnicas de cirugía ortopédica más conservadoras.

El siglo XIX se destaca por sus numerosos progresos en el campo de la medicina, de la educación especial, en la mejora en la calidad de los servicios residenciales y en la mayor implicación de los gobiernos respecto a las personas de este colectivo.

Se funda el primer hospital para personas con discapacidad en **Wurzburg**, Prusia en 1812, y cuatro años más tarde, en esta misma localidad se crea el Instituto ortopédico, fundado por **Heine**, padre de la ortopedia mecánica. En 1822 se crea el Instituto Técnico Industrial de **Múnich**, cuyos objetivos no abarcaban sólo los cuidados médicos sino también la reeducación en las actividades de la vida diaria y su reinserción profesional.

En Madrid se crea, en 1802, el *Colegio Nacional de Sordomudos*, en el que se imparte enseñanza y adiestramiento profesional. En 1820, en Barcelona, se abre la primera escuela para personas ciegas de España

El desarrollo de la teoría de la evolución de **Darwin**, en 1859, tuvo un profundo efecto en la percepción de las personas con discapacidad, considerándolos como genéticamente inferiores. Por otro lado, los problemas de las personas con discapacidad física comenzaban a ser reconocidos y se planteaban distintas medidas legislativas.

En la segunda década del siglo XIX, comenzaba, por iniciativa privada, la fundación de instituciones para el estudio y tratamiento de los problemas de las personas con discapacidad. En 1878, se reconoce en París el **método Braille** como sistema universal de enseñanza para las personas ciegas. En 1884, **Bismarck** aprueba la primera ley de protección a los accidentados de la industria que fue la base para la aprobación de futuras leyes para la compensación del accidentado laboral. En 1887, se publica el primer tratado en profundidad sobre discapacidad intelectual por parte de **William Weathespoon Ireland.**

Estas son sólo unas pequeñas pinceladas de un sinfín de iniciativas que tanto en Europa como en Estados Unidos provocan avances y reformas que facilitaron en alguna medida la vida de las personas con discapacidad: se legisla, se inventa, se investiga, se enseña, se abren nueva instituciones y se aplican nuevas técnicas para humanizar el tratamiento a este colectivo. La actitud de la sociedad iba cambiando. Dejaba de verse el problema desde un punto de vista sanitario y de limosna, para pensar en ellos como individuos capaces de realizar una vida normal si les proporcionaban los medios adecuados para superar sus limitaciones. Junto a esta actitud seguía habiendo contradicciones. A principios del XIX permanecían las subastas y ventas de personas con discapacidad y a lo largo de todo el siglo se siguieron desarrollando actitudes tremendamente negativas con ellas, pues a los que resultaban molestos se les confinaba en asilos u hospicios, se practicaban esterilizaciones, se aplicaba la eutanasia y había restricciones matrimoniales, entre otras barbaridades.

En el siglo XX, el progreso en el ámbito de la discapacidad vino fundamentalmente de EE.UU. Se continúa con los avances científicos, con las legislaciones favorables (con excepciones) hacía las personas con discapacidad. Es el siglo donde se desarrollan los movimientos asociativos de afectados y sus familias.

Se potencia la educación especial, que se desarrollará a lo largo de todo el siglo. Se incrementa el número de personas institucionalizadas y los Estados participan activamente en la solución de los problemas de las personas con discapacidad. También se caracteriza este siglo por el predominio de actitudes muy negativas hacia este colectivo.

En España es de destacar la figura de **Francisco Pereira**, maestro en Parla y director de la revista La Infancia Anormal (1907), al ser el primero en crear un centro de Educación Especial privado en Madrid, en 1908. Su método fundamental estaba basado en principios como la limpieza, la dieta, el ejercicio y el trabajo. También fue el primero en reivindicar la autonomía de educador

frente al médico. En 1914 se crea el *Patronato Nacional de Anormales*, luego dividido en *sordos, ciegos y anormales*. En 1917 se abren escuelas para '*anormales'* en Madrid y Barcelona. En 1938 se crea la ONCE

Se identifican nuevas enfermedades y discapacidades, se crean tímidos derechos sociales al principio del siglo, que en buena parte de Europa se desarrollarían después de la II Guerra Mundial. Mientras en EE.UU. aparecen asociaciones de padres de niños con discapacidad intelectual; se activan programas para atención médica, psicológica y profesional para los heridos y demás excombatientes de la I Guerra Mundial, para los accidentados de la industria y para las personas con discapacidad física en general; y se crean servicios sociales para las distintas discapacidades, sensoriales, intelectuales y enfermos mentales incluidos.

Adolf Hitler, en su **Mein Kampf** ya dijo que, *"para mejorar la raza, los físicamente degenerados y los mentalmente insanos o débiles no tienen derecho a procrear"*. Esto lo escribió en 1924 y a partir de 1939, bajo el código secreto denominado "*Aktion T4*" y para eliminar *'vida indigna de vivir'* autoriza la eutanasia para los pacientes con enfermedad incurable, lo que llamó *"matanzas de misericordia"*, y deja morir de hambre a las personas con discapacidad y enfermos mentales en instituciones. En 1940 los empieza a trasladar a campos y prisiones donde los niños son asesinados con inyecciones y los adultos con gas. Se calcula que más de 70.000 personas con discapacidad son asesinadas. En 1941, con el programa "Aktion 14 F 13" exterminó a otros 20.000 más. Estos son cifras estimativas, otras fuentes creen que fueron muchos más.

Después de la II Guerra Mundial se potencia el movimiento rehabilitador, y fundamentalmente de discapacidades físicas, muy numerosas debido a la guerra. Ya durante las hostilidades, se potencia la rehabilitación para excombatientes y mutilados de guerra. En todos los países implicados en la contienda se crean unidades de tratamiento para los soldados que han quedado con secuelas.

En la *Declaración universal de los derechos humanos* de la **ONU** de 1948 aparecen de una manera destacada artículos de interés para las personas con discapacidad. En 1955, en este mismo organismo, se aprueba el *Programa internacional de rehabilitación de minusválidos físicos*.

EE.UU. extiende los derechos para la rehabilitación a los excombatientes de la Guerra de Corea. Posteriormente, el concepto de rehabilitación haría protagonista al paciente, implicando también a la familia y a la comunidad. Se hablaba de rehabilitación integral porque se le daba un enfoque bio-psico-social. Se avanza en el conocimiento de las enfermedades mentales y en las discapacidades intelectuales.

En España, en 1956, se crea la primera unidad de lesionados medulares en la Clínica del Trabajo de Madrid, a cargo de la Seguridad Social. Un año después ve la luz Patronato de Rehabilitación y de Recuperación de Inválidos. En 1958 se crea Asociación Nacional de Inválidos Civiles.

En 1960 tienen lugar los primeros Juegos Paralímpicos en Roma.

A finales de los 50 y principio de los 60 se desarrolla el movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual, que lleva a la creación en 1963 de **FEAPS**, la entidad que engloba a todas las asociaciones representativas de este grupo. En 1965 se regula la educación especial en nuestro país. En 1970 se crea el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (**SEREM**). En 1978 la **Constitución Española** dedica a la discapacidad su artículo 49, y en este mismo año se crea el IMSERSO.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (**OMS**) aprueba la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (**CIDDM**) y en mayo de 2001 aprueba una nueva *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (**CIF**) que sustituye al anterior.

En 1981 se crea la Asociación de Parapléjicos y Grandes Minusválidos (**ASPAYM**) y en 1982 entran en vigor el Plan Nacional de Educación Especial y la Ley de Integración Social de los Minusválidos (**LISMI**). También en esta década se constituirán la Asociación Española de Enfermedades Musculares (**ASEM**), también en 1983, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (**AEDEM**) en 1984 y la Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (**ASPACE**) en 1985.

También ve la luz en 1986 la *Ley General de la Sanidad* y al año siguiente la *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*, que será actualizada en una segunda edición en 1999.

Y, por último, en 1995 se crea el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (**CERMI**), que agrupa a todas las entidades representativas del mundo de la discapacidad; y en 1996, la **ONU** aprueba las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*.

Este brevísimo repaso al siglo XX se deja en el tintero, por problemas de espacio, cientos de avances científicos y técnicos, legislaciones, publicaciones y estudios de gran calado y la importante evolución que se desarrolla en todos los campos relativos a la discapacidad.

Respecto al siglo XXI, se puede decir que hemos entrado con buen pie, y por lo menos en España la evolución ha sido muy importante, tanto desde el punto de vista legislativo como en la percepción social de la discapacidad desde múltiples ángulos. La humanización y los derechos de las personas con discapacidad parece que cada vez se cuestionan menos.

A pesar del enorme camino que queda por recorrer, se puede asegurar sin temor a equivocarse que los pocos años que llevamos del siglo XXI han sido los mejores (tal vez con los últimos del siglo XX) de la historia de la discapacidad.

LA ENFERMEDAD MENTAL A LO LARGO DE LA HISTORIA

Historia de la enfermedad mental

Seguramente una de las discapacidades que ha afectado a más personajes en la historia haya sido la enfermedad mental: esquizofrenia, trastorno bipolar, depresión crónica (en muchos casos sin quedar claro cuál de estas dos últimas prevalecía), anorexia y bulimia, trastornos de ansiedad generalizada, etc. El estigma ha acompañado a los enfermos mentales a lo largo de la historia hasta nuestros días. Por estos motivos se le dedica un apartado específico.

Pero hagamos historia. Ya en la **Biblia**, concretamente en el **Deuteronomio**, se hace referencia a algunas enfermedades mentales. En **Grecia** y **Roma** se empiezan a abordar desde un enfoque naturalista, siendo el filósofo y escritor romano **Cicerón** pionero en la preocupación por la enfermedad mental. En el imperio bizantino, **Justiniano**, en su compilación del *código legislativo romano*, establece que los enfermos mentales no deben sufrir las mismas penas que los demás y les asignan *custodios*. En la Edad Media, el trato humano a estos enfermos se da inicialmente en el mundo árabe. Por ejemplo, en el siglo VII aparece una entidad dirigida por médicos en **Fez**, que utiliza la música, la danza o los masajes como terapias. Posteriormente se abrirían otros centros similares en **Metz, Bagdad o El Cairo**. Sin embargo, en la Europa católica, cualquier persona que mostraba comportamientos mentalmente diferentes de la norma o eran agresivos acababan siendo víctimas de la Inquisición, acusados de brujería. La demonología en esta época era la norma y se extendió a toda la Edad Media.

El primer hospital psiquiátrico de Europa se funda en **Valencia** en 1409 por el **Padre Jofré**, y allí se trata a *"inocentes, orates, débiles de juicio o discreción, ignoscentes* (inofensivos), *alienados, insanos o dementes",* para

conseguir su reinserción social. Se les retiran las cadenas y se crea el primer departamento para aislar los niños de los adultos. A lo largo del siglo XV se abrirían otros centros similares al del **Padre Jofre** en Zaragoza, Sevilla, Palma, Barcelona, Toledo, Valladolid, Granada y México.

La primera revolución en salud mental se inicia a finales del siglo XVI y principios del XVII, dentro de un proceso donde el clero retrocede, se afianza lo laico y se potencia el humanismo. Estamos en el Renacimiento, donde la sociedad empieza a reconocer su responsabilidad frente a los problemas de los pobres y los enfermos.

En las instituciones donde ingresan, el tratamiento humano a los pacientes, así como la instauración de la terapia ocupacional rural constituyeron una primicia mundial en el tratamiento de la enfermedad mental. Esta labor humanista sería continuada por **Juan Luis Vives**, otro valenciano ilustre considerado precursor del trabajo social en Europa, que recomendaba el ingreso hospitalario del enfermo para su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. En las instituciones donde les acogían utilizaban rudimentariamente la psicoterapia y laborterapia, cuya finalidad era la reinserción y recuperación social. La persona con problemas de salud mental pasa de estar considerado como un ser poseído por el demonio a un concepto infinitamente más humano y acorde con la realidad: el de una persona enferma. Por medio de estas instituciones y rudimentarias terapias se busca su reinserción social. Se empieza a manejar conceptos como locura o neurosis. Al final, todos estos avances, terminan siendo una coartada para el aislamiento del enfermo mental y su masificación, sustituyéndose las cadenas por las correas, olvidándose el concepto de reinserción y suponiendo un fracaso de este modelo terapéutico.

En el siglo XVII, los enfermos mentales o "locos" como aparecían denominados en el archivo de palacio, eran usados como bufones y el manicomio de Zaragoza era el proveedor de éstos.

Durante el siglo XVIII se hizo la primera clasificación de la enfermedad mental. Se profundizó en el conocimiento anatómico del cerebro y su patología,

así como en la importancia del factor hereditario en las enfermedades mentales, que abre una gran puerta hacia el posterior desarrollo de la ciencia.

En Inglaterra, Estados Unidos, Suiza, Italia y Francia se abren o rehabilitan centros para personas con enfermedad mental con tratamientos mucho más humanos (tratamiento moral) y en algunos casos (EE.UU.) con políticas de rehabilitación a través del trabajo.

El médico alemán **Johann C. Reil** acuña por primera vez el término ‘psiquiatría’, y el francés **Pinel** escribe el *Tratado médico filosófico sobre la alienación mental,* que distingue demencia de idiocia y las formas congénitas y adquiridas. En este siglo es cuando **Galvani** describe la corriente que lleva su nombre y aparecen las primeras técnicas de electroestimulación, sentándose las bases de la electroterapia actual.

En el siglo XIX surgen las ciencias sociales y la psiquiatría como ciencia. Se empieza a hablar de psicoanálisis (**Sigmund Freud**) y conductismo (**John Broadus Watson**) a finales de este siglo. Se crean revistas y asociaciones relacionadas con la psicología en EE.UU.

A principios del siglo XX **Jean Piaget** desarrolla la psicología evolutiva y desarrollo intelectual, y el estadounidense **Lightner Witmer** crea la psicología clínica y potencia la psicopatología infantil. También **Alexander Romonovich Luria** crea la neuropsicología y se interesa por el desarrollo mental del niño. El desarrollo del conocimiento durante este siglo de la enfermedad mental es impresionante, tanto en Europa como en EE.UU. creándose asociaciones en defensa de este colectivo de personas con discapacidad

En la información que he utilizado para escribir esta breve historia, se entremezclan y confunden muchas veces la enfermedad mental con la discapacidad intelectual. Prácticamente han ido unidas hasta el siglo XX. Se les encerraba en los mismos sitios, da igual que fueran cáceles que manicomios. En todos los libros y artículos que he consultado me ha resultado muy difícil separar a estos dos grupos. En prácticamente todos los casos se utiliza un

lenguaje confuso, como 'deficientes', 'deficientes mentales', 'enfermos mentales', 'disminuidos psíquicos', 'personas diferentes psíquicamente', 'personas con deficiencia psíquica', 'personas con problemas psíquicos', etc., refiriéndose en la mayoría de los casos indistintamente a los dos colectivos, con lo que resulta complicado saber si se referían a una persona con autismo, con inteligencia límite, con esquizofrenia o con trastorno de la personalidad.

Todavía en la actualidad, sigue habiendo una asignatura pendiente a la hora de utilizar un lenguaje que permita distinguir cuando se está hablando de discapacidad intelectual y cuando de enfermedad mental, y aunque sé que los que los que los tiraban por los barrancos, los quemaban en las hogueras de la Inquisición, los gaseaban o los que los metían en manicomios en muchas ocasiones no les preocupaba que discapacidad tenían (de hecho, en los manicomios han estado juntos hasta hace bien poco), si es necesario en nuestros días identificar quién es quién, y el término "psíquico" sigue siendo una barrera para esa identificación.

Personajes con problemas de salud mental

En la búsqueda de personas famosas con enfermedad mental se detecta, en algunos casos, gran confusión sobre el diagnóstico y la sintomatología de muchos personajes, pues hasta entrado el siglo XX resultaba muy difícil acertar en la enfermedad mental real que tenían muchos de ellos. Incluso hoy muchos síntomas se confunden y es complicado dar un diagnóstico certero. Pongamos por ejemplo al pintor **Vincent Van Gogh**, personaje que ha dado pie a mucha literatura, pues mientras unos profesionales le diagnosticaban epilepsia, otros pensaban que tenía un trastorno bipolar, y otros incluso esquizofrenia. El que acertó de pleno fue el artista, que no vendió en vida ni un cuadro, y que dijo en una oportunidad con atinada certeza: *"Yo no tengo la culpa de que mis cuadros no se vendan. Pero llegará el día en que la gente se dará cuenta de que tienen más valor de lo que cuestan las pinturas"*.

Discapacidad del aprendizaje

El hecho de que muchas personas con discapacidad hayan sobresalido en algún campo relacionado con la literatura, la pintura, la música, la filosofía o la política, en muchas ocasiones ha supuesto que la discapacidad ha pasado inadvertida, sobre todo si esta fue en la infancia.

Por ejemplo, mucha gente ignora que personajes históricos como **Beethoven, Albert Einstein, Louis Pasteur, Thomas Edison, Leonardo da Vinci, Winston Churchill, John F. Kennedy y John D. Rockefeller,** tenían una discapacidad del aprendizaje, que se puede definir como "un trastorno en uno o más de los procesos psicológicos fundamentales, comprendidos en la comprensión o en el uso del lenguaje (escrito o hablado), que puede manifestarse en la capacidad inadecuada de escuchar, pensar, hablar, leer, escribir o realizar cálculos matemáticos. Pueden también estar presentes confusiones direccionales, dificultades en la secuenciación, y dificultades de mantenimiento de la información en la memoria de trabajo". Existen dos tipos de trastornos más conocidos que el resto: la dislexia y el trastorno de déficit de atención (TDA). Bueno, pues un músico, dos científicos, un inventor, un artista, dos grandes políticos y un empresario filántropo de primera línea en la historia como los antes mencionados tuvieron serios problemas en su infancia debido a su discapacidad. Más adelante veremos cómo, en el caso concreto de **Winston Churchill**, no fue el único problema personal serio al que tuvo que enfrentarse en la vida.

Esquizofrenia

Dentro del paradigma de la enfermedad mental, seguramente, el personaje histórico con esquizofrenia más famoso sea **John Nash**, Premio Nobel de Economía en 1994, cuya vida se conoció gracias a la película *"Una mente maravillosa"*, protagonizada por **Russell Crowe**, dirigida por **Ron Howard**

y basada en la novela de **Sylvia Nasar**. Otras figuras relevantes con esquizofrenia son **Mary Todd Lincoln**, esposa de **Abraham Lincoln**, presidente de los Estados Unidos que a su vez tenía depresión crónica; **Vaclav Nijinsky**, famoso bailarín ruso; **Jack Kerouac**, escritor norteamericano, representante destacado de la "generación beat", cuya obra más destacada es "On the road" (1951); **Peter Green**, guitarrista del grupo musical anglo-estadounidense de música blues rock **Fleetwood Mac**; o **Syd Barrett** del grupo inglés de música rock **Pink Floyd**.

Trastorno bipolar

Bastante más larga es la relación de personas renombradas con trastorno bipolar, enfermedad que en 1854 fue definida como "locura circular". Entre los personajes que tenían la antiguamente conocida como enfermedad "maníaco depresiva" tenemos a varios escritores de gran talla: los ingleses **Virginia Wolf** (que se terminó suicidando en 1941), **Alfred Tennyson (Lord Tennyson)**, **Samuel Taylor Coleridge** (poeta, crítico y filósofo, que fue uno de los fundadores del Romanticismo en Inglaterra), **William Blake** (poeta, pintor, grabador y místico) y el excéntrico y polémico **Lord Byron** (su amante dijo de él que era *"Loco, malo, y peligroso de conocer"*); los norteamericanos **Ernest Hemingway** (escritor y periodista, gran amigo de España, que murió solo en un centro de enfermos mentales), **Edgar Allan Poe** (maestro del relato corto), **William Faulkner, Herman Melville, Henry James, Tennessee Williams** (dos premios Pulitzer de teatro en 1948 y en 1955), que se suicidó con somníferos, o el humorista y escritor **Mark Twain; Hermann Hesse,** escritor alemán nacionalizado suizo que fue Premio Nobel de Literatura en 1946; los escritores franceses **Charles Pierre Baudelaire** (poeta), **Émile Zola u Honoré de Balzac**, uno de los máximos representantes de la novela realista; o el irlandés **Samuel Beckett,** que asimismo recibió el Nobel de Literatura en 1969. Este trastorno, también ha afectado a importantes músicos como los compositores austriacos **Frank Schubert y Mozart**,

los rusos **Piotr Tchaikovsky y Rachmaninov,** el checo **Gustav Mahler**, el francés **Berlioz** o el alemán **Robert Schumann.** Otros músicos más actuales como **Sting** o **Kurt Cobain (**cantante, compositor y guitarrista de la banda de rock Nirvana, que se suicidó en 1994), también están en la lista. Además, están grandes artistas como **Miguel Ángel**, que fue un escultor, arquitecto y pintor italiano, considerado uno de los más grandes artistas de la historia; **Paul Gauguin,** cuya obra está considerada entre las más importantes de los pintores franceses del siglo XIX; o **Vincent van Gogh,** pintor holandés y figura destacada del Postimpresionismo. Más ejemplos: dos políticos con trastorno bipolar, y los dos ingleses: **Oliver Cromwell** y **Winston Churchill;** y varios personajes famosos gracias al celuloide: **Marilyn Monroe, Cary Grant, Liz Taylor, Jim Carrey, Robin Williams, Liza Minelli, Ben Stiller, Jean-Claude Van Damme y Francis Ford Coppola**. Y para terminar **Ted Turner**, presidente de la Time Warner Company y el boxeador **Mike Tyson.**

Depresión

Ya dije anteriormente que mucha de la información que circula sobre la enfermedad mental, sobre todo referida a personajes famosos de los últimos 50 ó 60 años, puede resultar contradictoria, pues confunden en trastorno bipolar con episodios más o menos largos de depresión o con la depresión crónica. Después de mucho indagar, creo que puedo relacionar a una serie de personas famosas que a largo de su vida vivieron momentos muy duros debidos a una depresión. Empezaremos por **Abraham Lincoln** (recordemos que su esposa tenía esquizofrenia), decimosexto presidente de los Estados Unidos y una de las más importantes figuras norteamericanas de toda su historia; el famoso novelista inglés **Charles Dickens**; y **Diane Arbus**, fotógrafa de clase alta que hizo de los marginados, discapacidad incluida, objetivo de su obra fotográfica (se suicidó a los 48 años). A partir de aquí, músicos y actores, que junto a otro tipo de artistas se hacen omnipre-

sentes cuando de enfermedades mentales se habla. Veamos sus nombres: el extraordinario actor **Marlon Brando** que acabó sus días con una profunda depresión después de sucesivos dramas familiares; **Rod Steiger**, otro actor norteamericano, coetáneo y compañero de Brando; la delicada, solidaria y bella **Audrey Hepburn**, actriz nacida en Bélgica y que su dura niñez vivida en la brutal Europa de la II Guerra Mundial la marcó de por vida; la sex-symbol **Ann Margret**, actriz sueca nacionalizada norteamericana; **Winona Ryder, Mel Gibson** o **Drew Barrymore,** bajo presión de la fama, tuvieron que combatir su depresión y su alcoholismo, alguna en la niñez como en el caso de **Barrymore; Gwyneth Paltrow** o **Halle Berry** también están en la lista; al igual que los cantantes norteamericanos **Sheryl Crow, Janet Jackson, Dolly Parton** (cantante y actriz), **Alanis Morissette** o **Billy Joel.**

Otros trastornos mentales

Además de los antes reseñados, otros personajes universales tuvieron trastornos mentales, como el escritor ruso **León Tolstoy**; el científico, físico y matemático inglés **Isaac Newton**; el político, filósofo e historiador italiano **Maquiavelo**; sus compatriotas, el pintor **Caravaggio**, el escultor y escritor **Benvenuto Cellini** o el cantante *castrato* **Farinelli; Juana la loca;** el escritor francés **Guy de Maupassant**; o **Vivien Leigh**, la inolvidable Scarlett O'-Hara de "Lo que el viento se llevó".

Otro tipo de trastornos, como el de la ansiedad generalizada afecta a actores norteamericanos como **Nicholas Cage, Johnny Depp, Kim Basinger o Courtney Love** (viuda de **Court Cobain**, al que hemos nombrado anteriormente), la modelo **Naomi Campbell** o el cantante **Michael Jackson.**

Famosas por trastornos de la alimentación están: **Diana de Gales,** las cantantes **Whitney Houston y Victoria Beckham,** o las actrices **Jane Fonda o Calista Folckhart** con anorexia, o los bulímicos cantantes **Elvis Presley o Elton John**.

Un dato curioso es el resultado del análisis realizado por psiquiatras del Centro Médico de la Universidad de Duke, según el cual, la mitad de los presidentes de los Estados Unidos que gobernaron entre 1789 y 1974 tuvieron una enfermedad mental en algún momento de su vida. Y más de la mitad de estos debieron luchar contra la depresión, principalmente, durante sus presidencias.

Pararé aquí. Esta larga lista no está completa, ni mucho menos. Hay muchos más, pero no se trata de hacer una relación interminable de escritores, poetas, músicos, pintores, políticos o actores de primer orden, sino de demostrar que la enfermedad mental no ha sido un obstáculo para destacar en cualquier disciplina, por compleja que ésta sea.

Enfermedad mental y creatividad

No puedo acabar este capítulo sin abordar la extendida teoría de que la enfermedad mental y la creatividad van de la mano. Por lo menos desde el romanticismo se ha creído que el genio artístico y la "locura" eran, como mínimo, parientes cercanos. Y lo cierto es que si damos un repaso rápido a la larga lista de nombres relacionados en este apartado dedicado a la salud mental podemos comprobar la interminable lista de genios o grandes personajes que a lo largo de la historia han tenido algún tipo de trastorno mental, sobre todo trastorno bipolar: compositores, pintores, escritores, músicos, filósofos, poetas, científicos, actores o políticos han dejado su huella en la historia, a pesar, en muchos casos, de enormes sufrimientos y una clara ausencia de medios y conocimientos para paliar su dolor.

Ya **Aristóteles**, hace 2.500 años, decía en el famoso pasaje de Problema XXX: *"¿Por qué razón todos aquellos que han sido hombres de excepción, bien en lo que respecta a la filosofía, o bien a la ciencia del Estado, la poesía o las artes, resultan ser claramente melancólicos, y algunos hasta el punto de hallarse atrapados por las enfermedades provocadas por la*

bilis negra...?". La "bilis negra" formaba parte de los cuatro líquidos que según los antiguos griegos contenía el cuerpo humano, llamados "humores", y que eran esenciales para la buena salud. Concretamente la bilis negra pensaban que producía tristeza, pesimismo y mala voluntad.

Veinticinco siglos después, la escritora **Susan Sontag** escribe en su ensayo titulado *La enfermedad y sus metáforas* (1977), *"cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz, tiende a hundirse en significados".* Éste es el caso de la locura, una enfermedad *"que pasa por ser índice de una sensibilidad superior, vehículo de sentimientos 'espirituales' y de insatisfacción 'crítica'".*

Entre el filósofo griego y la escritora y directora de cine estadounidense han corrido ríos de tinta sobre este asunto. Platón, maestro de Aristóteles diferenció entre la locura mórbida y la creativa, que era aquella locura inspirada que poseen los profetas y los poetas. Un proverbio latino inmortaliza esta idea que asocia la vesania con el ingenio: *Nullum est magnum ingenium sine mixtura dementiae* (jamás ha habido un gran talento sin un toque de locura). Durante el Renacimiento se atribuye la melancolía a un don divino, y tras un breve paréntesis en el siglo XVIII, el Romanticismo consagra la idea de la unión feliz entre la melancolía y la creatividad. Los inicios de la psiquiatría en el siglo XIX y su desarrollo en el XX no cambian esa teoría, llegando hasta nuestros días donde no sólo no se separa, sino que muchos piensan que el arte es una excelente terapia para las enfermedades mentales.

OTROS PERSONAJES HISTÓRICOS Y FAMOSOS CON DISCAPACIDAD

Personas con discapacidad física

Son muchas las causas que pueden provocar una discapacidad física. Éstas (las discapacidades) pueden ser muy variadas y además son las más di-

fíciles de ocultar, sobre todo las más severas. Vamos a ver personajes, por ejemplo, que tuvieron poliomielitis: el emperador romano **Claudio**, que tuvo que sufrir las burlas de **Séneca**, que ridiculizaba su apariencia física y sus dificultades de habla; **Frida Kahlo** gran artista plástica mexicana que a los seis años le afectó la polio en una pierna, y en 1925 sufrió un gravísimo accidente de tranvía, el cual la obligó a estar mucho tiempo inmovilizada; el ínclito presidente norteamericano **Franklin D. Roosevelt** (la contrajo a los 39 años), que ha sido el único en ganar cuatro elecciones presidenciales en los Estados Unidos; el gran director de cine **Francis Ford Coppola,** que pasará a la historia con películas como *El padrino o Apocalypse Now;* el actor y director norteamericano **Alan Alda** (ha participado en múltiples películas, pero seguramente sea más conocido por la serie televisiva MASH); la atleta negra de la misma nacionalidad **Wilma Rudolph** (tenía el sobrenombre de "la gacela negra"), que después de haber contraído la polio en su infancia, se recobró y consiguió ser la gran estrella del atletismo femenino en los Juegos Olímpicos de Roma (1960); o el israelí **Itzhak Perlman**, uno de los mejores y más famosos violinistas de la segunda mitad del siglo XX.

Hay otros personajes, por ejemplo, con amputaciones como nuestro literato más universal, **Miguel de Cervantes** o "Príncipe de los Ingenios", también conocido como "El manco de Lepanto", por quedarse sin movimiento en una mano por un arcabuzazo en esta batalla contra los turcos; también el almirante inglés **Nelson**, que acumuló varias discapacidades por culpa de las innumerables batallas en las que participó: perdió un ojo y prácticamente la visión del otro y le fue amputado la mitad inferior del brazo derecho, además de la pobre salud que tenía desde joven; el alemán **Matthias Buchigen**, que nace sin manos, piernas ni pies, alcanzando una talla de 75 centímetros, se casó cuatro veces y tuvo once hijos, fue un consumado viajero y trabajó como mago, fue un gran jugador de cartas, dados y bolos, tocaba diversos instrumentos musicales y escribía en diferentes idiomas en ambas direcciones; el cantante brasileño **Roberto Carlos** al que se le había amputado la pierna a los seis años debido a un accidente; o **Heather**

Mills, la ex mujer del ex beatle **Paul McCartney**, que perdió una pierna en 1993 tras ser atropellada por una motocicleta.

Otros personajes con discapacidad física fueron el dramaturgo **Juan Ruiz de Alarcón,** que por su baja estatura, sus corcovas de columna vertebral y de pecho, su condición de pelirrojo y barbitaheño (de barba rojiza), muy mal visto en aquella época, sirvió de burla y sorna para grandes escritores contemporáneos suyos como **Góngora, Lope de Vega, Quevedo o Calderón de la Barca**; el pintor francés **Henri Toulouse-Lautrec**, famoso por reflejar en sus pinturas la vida nocturna del **París** de finales del siglo XIX, y que debido a la consanguinidad de sus padres tuvo una enfermedad que afectaba al desarrollo de los huesos, llamada picnodisostosis; el biólogo francés y considerado pionero de la microbiología moderna **Louis Pasteur**, que, aparte de la discapacidad de aprendizaje que le lastró de pequeño, tuvo un ictus a los 46 años que le dejó parte de su brazo y pierna izquierdas con una parálisis permanente; también a los 46 años de edad, el compositor y letrista estadounidense **Cole Porter** tuvo un accidente de tráfico que le fracturó las dos piernas, lo que le llevó al quirófano en cuarenta ocasiones y le produjo tremendos dolores el resto de su vida, además de arrastrarle a una gran depresión; el físico inglés **Stephen Hawking**, que a los 21 años le fue diagnosticada una esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y que, contra todo pronóstico, lleva viviendo con ella 44 años, algo insólito en una discapacidad cuyo recorrido vital es muchísimo más corto; el famoso actor y director de cine norteamericano **Christopher Reeve** (conocido sobre todo por su papel protagonista en la saga de películas de *Superman*), que quedó tetrapléjico al caerse del caballo en una competición hípica, lo que no le impidió seguir cultivando sus características personales más marcadas: la solidaridad y la rebeldía; en Francia, en la época de la Revolución Francesa, un tal **Richebourg**, que medía 58 centímetros y estaba considerado uno de los mejores espías del mundo, y su secreto residía en su altura, que le valían para disfrazarse de bebé y así cruzar las líneas enemigas en brazos de alguna colaboradora; o **John Rice**, que con su hermano Greg fueron considerados

los gemelos más bajos de Estados Unidos (con 85 centímetros de estatura), destacándose por ser multifacéticos y por su gran olfato para los negocios, que les llevó a hacer una enorme fortuna en la década de los 70 del siglo pasado.

Personas con discapacidad sensorial

Dentro de la discapacidad sensorial, y específicamente de la ceguera, si hablamos de famosos, nos referimos fundamentalmente a músicos. Las personas ciegas parecen tener una sensibilidad especial para componer, tocar un instrumento musical o cantar. Incluso, existe algún concurso internacional de música para ciegos o con severas limitaciones visuales, como el que tuvo lugar en Praga en 1975 y del que llevan por lo menos 10 ediciones. Los músicos ciegos más famosos son: **Juan Sebastián Bach**, que fue perdiendo paulatinamente la vista hasta la ceguera total al final de su vida; **Joaquín Rodrigo** (maestro Rodrigo), quedo ciego a la edad de tres años por un ataque de difteria, y a pesar de su discapacidad a los ocho años comenzó a estudiar solfeo, violín y piano usando sus oídos, y con el paso del tiempo llegó a componer obras maravillosas como *El concierto de Aranjuez*, entre otras muchas; el jazzista y pianista español **Tete Montoliú**, ciego de nacimiento; el cantante y pianista de blues, rhythm & blues y jazz **Ray Charles**, ciego desde la infancia por un glaucoma; el puertoriqueño **José Feliciano**; el norteamericano **Steve Wonder;** el francés **Gilbert Montagne;** el tenor italiano **Andrea Bocelli;** o el español **Serafín Zubiri**.

Fuera de la música tenemos a personajes como el gran poeta griego **Homero**, autor de los poemas épicos “La Illíada” y “La Odisea” y considerado el literato más famoso de la época arcaica; el famoso poeta inglés **John Milton**, conocido como el “Vate ciego”, que por su ceguera, componía los versos en su cabeza por la noche y los dictaba por la mañana a sus asistentes; el astrónomo, filósofo, matemático y físico italiano **Galileo Galilei**, que tuvo proble-

mas visuales en su juventud que degeneraron hasta provocarle una ceguera total los últimos años de su vida; el novelista y dramaturgo español **Benito Pérez Galdós**, que vivió ciego los últimos ocho años de su vida debido a una grave enfermedad neurológica; el escritor argentino **Jorge Luis Borges**, que debido a una enfermedad degenerativa perdió totalmente la vista en 1955, por lo que vivió ciego sus últimos 31 años de su vida sin que esto supusiera ninguna merma en su inagotable carrera como escritor, ensayista y conferenciante, además de incansable lector (hacía que le leyesen); o la famosa sordociega **Hellen Keller**, que junto a **Ana Sullivan** han pasado a la historia, llevándose sus vidas a las pantallas de cine en diversas ocasiones.

Respecto a las personas sordas famosas, tenemos en primer lugar al famoso compositor alemán **Ludwig Van Beethoven**, quien a los cinco años tuvo una infección en el oído medio que posteriormente le acarrearía una sordera total; el gran pintor español **Francisco de Goya**, que quedó completamente sordo debido a una grave enfermedad a los 46 años; el norteamericano **Thomas Edison**, parcialmente sordo desde la niñez, que inventó la luz eléctrica y el fonógrafo, teniendo en su haber más de 1.000 patentes; el irlandés **John Robert Gregg** que siendo sordo inventó el sistema de taquigrafía Gregg, el cual puede registrar hasta 282 palabras por minuto, con lo que iguala la velocidad del habla normal; **Jorge Luis Borges**, que además de la ceguera antes descrita también perdió el sentido de la audición; o el hijo del rey español **Alfonso XIII**, **Jaime de Borbón y Battenberg**, que quedó sordo de niño debido a una operación, lo que condicionó su futuro, abdicando, por petición paterna, en su hermano menor, Juan de Borbón, padre del actual rey de España Juan Carlos I.

Otras discapacidades

Y para terminar esta relación de personajes históricos y famosos con discapacidad, voy a relacionar a personas, por ejemplo, con tartamudez como

el emperador romano **Claudio** (ya nombrado anteriormente por sus problemas físicos) o la actriz norteamericana **Marilyn Monroe**. Enfermos de Parkinson como el ex boxeador **Muhammad Ali (**más conocido como **Cassius Clay)**, la adorable actriz estadounidense **Katharine Hepburn** o el actor de la misma nacionalidad **Michael J. Fox**. Otro actor y músico, éste británico, **Dudley Moore**, tuvo una enfermedad cerebral que limitó su actividad artística los últimos años de su vida y aceleró su muerte.

Podríamos hacer la relación infinita si hablamos de enfermos de Alzheimer, de tuberculosis, de sida, etc., o que han tenido problemas relacionados con el cerebro (traumatismos, ictus o ciertos síndromes). Cientos, tal vez miles de personajes y famosos han tenido y tienen estas enfermedades que han limitado su trabajo, pero en muchos casos no les ha impedido seguir aportando su creatividad hasta el último suspiro.

CONCLUSIONES

Está prácticamente todo dicho. Este apartado demuestra que la historia en general, y la de la discapacidad en particular han padecido la acción de personas e instituciones que han jugado un papel sectario, destructivo y en algunos casos salvaje, negando derechos, provocando retrocesos en el ámbito social por medio de la superstición e incluso de la violencia más brutal. Sin embargo, también nos demuestra que la inteligencia, el sentido común, la solidaridad y la humanidad han coexistido con la barbarie y el sinsentido, y, eso sí, con un enorme esfuerzo, las primeras han vencido a las segundas.

También es conveniente separar el trato que históricamente han recibido las personas con discapacidad según la severidad de ésta y la utilidad, o no, que podían tener para la sociedad. Para los que podían resultar productivos hubo mucha más comprensión y en muchos casos esa condición les salvo la vida, mientras que para las discapacidades más severas o más incomprendidas no hubo piedad.

Pero la conclusión más evidente es que el virtuosismo, la brillantez, el ingenio, la intuición y la sabiduría son perfectamente compatibles con la discapacidad. Hasta alguna puede favorecer la creatividad en algún tipo de disciplinas. Por tanto, basta ya de cuestionar la valía de las personas con discapacidad. Todos, en mayor o menor medida, tenemos la posibilidad de sobresalir en algún ámbito de la vida, al margen de pasar a la historia o no, y también al margen del tipo de discapacidad que se tenga. Y con la relación de personajes y famosos que hemos visto en este escrito, muchos de ellos insignes, nadie puede decir que la discapacidad y la valía son incompatibles. Ni mucho menos.

LA IMAGEN SOCIAL DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD: EL RETO DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN ANTE LA CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD MÁS INCLUSIVA

Ana Peláez Narváez
Comisionada de Mujer con Discapacidad del CERMI

INTRODUCCIÓN

Durante décadas de historia, las actitudes y prejuicios de la comunidad, incluyendo la familia, han estereotipado de forma negativa a las mujeres con discapacidad, provocando su aislamiento y exclusión social. Esta imagen colectiva, construida a partir de una serie de creencias (estereotipos) y valoraciones (prejuicios), más o menos acertadas o erróneas, ha supuesto un reduccionismo en la manera de percibirlas y concederles los mismos derechos y oportunidades que al resto de la ciudadanía. Antes bien, frecuentemente han sido vistas (y, seguramente, lo siguen siendo también en los albores del siglo XXI) de manera parcial, sin tener en cuenta los aspectos y capacidades individuales, como si su identidad se construyese en torno a tener discapacidad, en lugar de ser una característica más de su identidad como mujeres.

Precisamente es en este punto donde radica la idiosincrasia de esta población que, si bien comparte algunos rasgos con los hombres con discapacidad

por el peso que ejerce el déficit en la percepción social, la representación colectiva de las mujeres con discapacidad dista mucho de la del resto de mujeres. En general, se las percibe como un colectivo compacto y homogéneo en el que tiene poco espacio la diversidad y heterogeneidad de quienes lo conforman, compartiendo, además, una imagen surgida en las sociedades patriarcales que las sitúa en condiciones de inferioridad respecto a los hombres y las ubica dentro del ámbito doméstico y familiar. Pese a ello, se les niega la posibilidad de ejercer aquellas funciones que estas mismas sociedades consideran propias de las mujeres, ya que, según la imagen estereotipada existente, las que tienen una discapacidad carecen de las cualidades necesarias para ser esposas o compañeras y madres. No trabajan fuera de casa, pero, por ser eternas niñas, tampoco son libres en el ámbito doméstico.

Mientras que al hombre con discapacidad se le considera apto para trabajar, tener y disfrutar de una pareja, o tener hijos e hijas, a ellas se les niega tales posibilidades.

En suma, podemos decir que la imagen estereotipada de una mujer con discapacidad es de una adulta en silla de ruedas, con escasa formación académica, soltera y dependiente de sus familiares. No se piensa, por ejemplo, en una mujer sorda, madre de dos niños y directora de una empresa de productos químicos... Como sucede en cualquier otro ámbito, este tipo de estereotipos dificulta poder ver la singularidad de todas y cada una de estas mujeres, teniendo en cuenta sus diferencias culturales, de edad, vivencia de la sexualidad, recursos, estatus socioeconómico, etc.

Pero, lo peor de todo esto es que más de medio millón de mujeres en nuestro país permanecen en sus casas, con una escasísima participación social. Muchas de ellas, ni siquiera son conscientes, incluso, de que en justicia les corresponde una vida mejor; de que son sujetos de derechos, que pueden y deben hacer valer.

Buscar las causas y comprender la verdadera magnitud del problema para su solución supone asumir el hecho de que la imagen social de las mujeres

con discapacidad tiene dos componentes exponenciales (el género y la deficiencia) que operan como un mecanismo de identidad único difícilmente abordable por la escasa dedicación que se le ha prestado. Además de esta situación de partida, hemos de añadir el modelaje que se recibe desde la realidad cotidiana y el que brindan los medios de comunicación. Sobre estos últimos nos centraremos en las páginas que siguen, revisando el tratamiento que han hecho a propósito de los asuntos referidos a las mujeres con discapacidad, para finalizar con algunas propuestas claras que favorecieran el cambio en su representación social.

LAS CONSECUENCIAS DE LA IMAGEN SOCIAL

La imagen social de las mujeres con discapacidad cumple una función fundamental en la discriminación que sufren. Por una parte, ofrece argumentos aparentemente razonables —prejuicios— para justificar la situación de desventaja en que se encuentran. Por otra, explican cuáles son las pautas de comportamiento idóneas respecto a ellas. Este tipo de "conducta social" influye directamente en la construcción individual de la personalidad, de manera que aprendemos a definirnos mediante nuestros vínculos y relaciones con los demás. Esa forma que los demás tienen de vernos, configura, desarrolla e, incluso, daña la autopercepción, mermando las posibilidades de superación personal.

Teniendo entonces en cuenta la representación socialmente compartida de las mujeres con discapacidad, no puede resultar extraño que puedan llegar a sentirse humilladas cuando se las consideran menos atractivas, poco formadas o como objetos de preocupación y compasión.

Hombres y mujeres experimentan de forma diferente las relaciones y, en especial, las cuestiones relativas a la dependencia. Desde su infancia, los niños y los hombres aprenden a verse a sí mismos como individuos separados e independientes, mientras que las niñas y las mujeres se inclinan

mucho más por definirse a sí mismas a través de sus relaciones y vínculos. Incluso, es probable que ellas tengan mayor necesidad de agradar a los otros, traten de ser útiles y de hacerlo todo bien.

Como consecuencia de ello, ejercer como mujeres con discapacidad durante todo el día puede convertirse en un proceso agotador, no sólo por el hecho de afrontar las barreras de accesibilidad impuestas por el entorno físico (más difíciles de superar en el caso de las mujeres), sino, sobre todo, las concepciones previas o erróneas de otras personas sobre ellas mismas, lo que genera un menoscabo en su percepción de sí mismas y en su autoconfianza.

LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Si nos detenemos en ahondar en las cuestiones claves que han ido caracterizando el tratamiento en los medios de comunicación de las mujeres con discapacidad, nos encontraremos con que es prácticamente inexistente. Cuando, sin embargo, se hace, los tópicos abordados son fundamentalmente, desde una perspectiva médica, problemática familiar, social, laboral, aspectos económico-legales y aspectos educativos (en baja proporción). De igual modo se ha observado una deliberada selección de “hechos noticiables” de corte sensacionalista, ofreciendo una visión un tanto distorsionada probablemente provocada por la selección de aspectos parciales de la realidad y el tratamiento de la misma que conduce a reduccionismos o simplificaciones en muchos aspectos como: capacidades y características de estas mujeres, prevaleciendo los estereotipos de tendencia fatalista o exageradamente optimista (irreversibles, bondad,...). En otras ocasiones, la propia imagen de las mujeres con discapacidad ha servido de motivo para recaudar fondos para unas instituciones o casos particulares (telemaratones...) reflejando una visión fatalista, con intención de conmover, suscitar lástima, y llamar a la caridad, propia de otras épocas pasadas. En resumen, cuando los medios de comunicación tratan

asuntos relacionados con las mujeres con discapacidad aparecen como seres débiles, dependientes e inferiores.

Por otro lado, un aspecto que nos puede dar valiosa información sobre la imagen social que se tiene de cualquier colectivo son los aspectos formales del mensaje, como son: el vocabulario y las expresiones empleadas. Obviamente, no podemos reducir nada a una mera cuestión terminológica, pero está suficientemente demostrado que la terminología es el reflejo de las concepciones, modos de enfocar, actitudes y entendimiento de una situación.

En la historia de los términos utilizados para referirse a las mujeres y hombres con discapacidad podemos ver reflejado el interés de buscar un vocabulario menos peyorativo y estigmatizador, voluntad motivada, generalmente, por propuestas de profesionales o personas en contacto directo con esta población, o la misma población a la que se nombra ("mujer discapacitada" a "mujer con discapacidad"; "sordomudos" a "personas sordas"...). Pero a pesar de estos cambios, los prejuicios han permanecido. Cambian los nombres pero no los valores y actitudes subyacentes.

Algunas apreciaciones que lo ratifican pueden ser la deliberada evitación de términos hirientes, despectivos o con claras connotaciones negativas, hasta incorrección lingüística o impropiedad (inválido, impedida...) convirtiendo lo que es un rasgo o característica de una persona en lo que la identifica y define ante los demás (sucede igual con otros grupos humanos). Además pueden parecer neutrales pero se trata de imágenes negativas y, como ya hemos señalado, lo más grave: se trata de identificaciones que sustituyen a la persona por su circunstancia. Cuando, aunque sea en raras ocasiones, se abordan temas de mujeres con discapacidad, lo más frecuente son referencias a hechos ocurridos presentados como noticias, con predominio del lenguaje descriptivo, no explicativo. Como si el dar una información escueta garantizara cierta "asepsia" en lo que es el tratamiento de un tema que nos afecta a todas y a todos. Además de esto, ha venido siendo práctica habitual ofrecer esta información con ciertos tintes sensacionalistas,

o se fragmenta y selecciona una parte de lo sucedido, presentando versiones descontextualizadas de los hechos lo que no facilita una comprensión integradora de la sociedad.

Con respecto a las personas que vienen informando sobre estos asuntos, raramente cuentan con formación en género y generalmente suelen ser ajenas a la situación ocurrida, o estar poco relacionadas personal o profesionalmente con el mundo de la discapacidad y el feminismo. Se concede raramente la palabra a las personas con discapacidad (menos aún a las mujeres) y, cuando se hace, los diálogos están muy dirigidos. Lo frecuente es utilizar intermediarios.

CÓMO AFRONTAR EL FUTURO

Si verdaderamente se quiere contribuir a combatir la percepción que socialmente se tiene de las personas con discapacidad, y, más aún, las desigualdades entre sus hombres y mujeres, en la vida económica, política, civil y social, es necesario desarrollar una estrategia marco en los medios de comunicación con un doble planteamiento: de un lado, integrando la perspectiva de discapacidad y género en todas las políticas de comunicación que influyen directa o indirectamente en el objetivo de igualdad entre personas con o sin discapacidad y entre mujeres y hombres (principio de intervención proactiva*). En segundo lugar,* paralelamente a este planteamiento global, la puesta en marcha de acciones específicas en favor de las mujeres con discapacidad que siguen siendo necesarias para eliminar las desigualdades persistentes con sus poblaciones de referencia (esto es, las mujeres en general y los hombres con discapacidad). En suma, el desarrollo de un planteamiento integrado con cinco ámbitos de intervención interdependientes: la vida económica, la igualdad de participación y representación, los derechos sociales, la vida civil y los roles y estereotipos masculinos y femeninos.

Para ello, bastaría con aplicar las recomendaciones formuladas en la Plataforma de Acción de Beijing sobre la cuestión de la mujer y los medios de comunicación:

- Eliminar los materiales pornográficos y violentos que presentan los medios de comunicación puestos que estos degradan a la mujer y afectan negativamente su participación en la sociedad.
- Evitar la elaboración de programas centrales que refuercen las funciones tradicionales de la mujer.
- Potenciar el papel de la mujer mejorando sus conocimientos teóricos y prácticos y su acceso a la tecnología de la información, lo que aumentaría su capacidad de luchar contra las imágenes negativas que de ella se ofrecen.
- Necesidad de que las mujeres intervengan en la adopción de decisiones que afecten al desarrollo de las nuevas tecnologías, a fin de participar plenamente en su expansión y en el control de su influencia.
- Crear columnas especiales en el periódico estatal y en un programa semanal de la televisión sobre los logros y las actividades de las mujeres.
- Realizar programas de radio sobre las doce esferas de especial preocupación de la Plataforma de Acción de Beijing.
- Seminarios de mentalización sobre cuestiones relacionadas con el género dirigidos a los periodistas.
- Mujeres, tratándolas como un mero objeto sexual.

Nada de esto es nuevo. Las propias mujeres con discapacidad —concientes de formar parte de un colectivo injustamente discriminado— han ido descubriendo que su marginación ha existido en función de la imagen social transmitida por los medios de comunicación, y así lo han puesto de manifiesto en multitud de documentos y declaraciones públicas al respecto (como

el *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa,* hecho público por el Foro Europeo de la Discapacidad en 1997, o la *Declaración Sobre el Reconocimiento de los Derechos de las Niñas y Mujeres con Discapacidad,* adoptada diez años más tarde por la misma organización*).*

Así, por ejemplo, en el *Manifiesto* podemos encontrar el epígrafe 10 referido a los asuntos de *Sensibilización, medios de difusión, comunicación, información,* de una extraordinaria vigencia en el tema que nos ocupa hoy. En él se anima a que todos los países adopten medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las niñas y mujeres con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución, tal y como disponía el artículo 1 de las *Normas Uniformes de Naciones Unidas*.

El *Manifiesto*, además, apela a aumentar la notoriedad de las mujeres con discapacidad en todas las esferas de la sociedad. En ese sentido, se alude al papel fundamental desempeñado por los medios de comunicación en la difusión de información relativa a las mujeres con discapacidad, reconociéndoles su capacidad de contribuir a marcar un cambio positivo en la actitud pública hacia ellas. Para ello, se hace necesario que la TV, la radio, los diarios y las publicaciones de divulgación general presenten imágenes positivas de las mujeres con discapacidad en todos los niveles de la sociedad con un uso adecuado del lenguaje, recomendándose a la vez la consulta a las propias mujeres con discapacidad (preferentemente designadas por el movimiento asociativo), para su supervisión. Esta coordinación entre medios de comunicación y representantes de mujeres con discapacidad podía dar como fruto adicional el diseño de programaciones en radio y televisión orientadas hacia sus necesidades.

De otro lado, la sensibilización del público en general viene de la mano de la difusión en los medios de ejemplos de mujeres activas con discapacidad que pueden servir de modelos positivos a otras mujeres y niñas con discapacidad, haciendo un esfuerzo adicional para concienciar al público sobre todas las formas invisibles de discapacidad.

En la última parte del epígrafe se demanda el acceso en igualdad con el resto de la ciudadanía a los diversos componentes de la sociedad de la información, velando porque las comunicaciones a través de Internet y los sitios de la Red no contengan información que viole en modo alguno la integridad de las mujeres y niñas con discapacidad. Los aspectos económicos, la necesidad de formación y la igualdad de oportunidades han de ser considerados en el desarrollo de toda esta tecnología de la información y comunicación.

Después de todo lo expuesto hasta el momento, contamos ya con las herramientas básicas para dar respuesta a la cuestión de cómo afrontar el futuro para mejorar la percepción social de las mujeres con discapacidad. Queda, pues, en el ánimo de cada quien aplicarlas a su trabajo profesional.

Quiero cerrar este espacio de reflexión aludiendo al artículo 8 de la Convención de Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como llamada de atención a todos los profesionales de los medios de comunicación, para que lo hagan suyo y apliquen en su práctica cotidiana.

Artículo 8: *Toma de Conciencia*

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

   a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;

   b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;

c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:

a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

— Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;

— Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

— Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;

b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;

c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;

d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

PROYECCIÓN SOCIAL DEL DEPORTE PARALÍMPICO

LUIS LEARDY ANTOLÍN
Periodista

UN FENÓMENO CUATRIENAL

Cada cuatro años, unos días después de los Juegos Olímpicos, llega la hora de los Paralímpicos, y eso lo sabe una inmensa mayoría de las personas que viven en las sociedades occidentales, incluida la española. Muchos quizá únicamente sepan eso, que después de los Olímpicos se celebran los Paralímpicos y no conozcan casi nada más sobre qué pruebas se disputan o qué tipo de deportistas participan. Pero saben que es la hora de los Juegos Olímpicos de personas con discapacidad, los Paralímpicos. Y eso ya es un gran logro, puesto que no siempre ha sido así, ni mucho menos.

Sólo desde 1988 se celebran los Juegos Paralímpicos en la misma ciudad, las mismas instalaciones y unas fechas después que los Juegos Olímpicos. En su ambiciosa y justa carrera por reivindicar un tratamiento similar al de los deportistas olímpicos, el movimiento paralímpico internacional logró ese triunfo nada desdeñable.

Así, los Juegos Paralímpicos se han convertido, en los últimos años del siglo XX y primeros del XXI, en un gran escaparate mundial en el que se muestran las hazañas de deportistas con distintos tipos de discapacidades: espectaculares carreras en silla de ruedas, ciclistas a velocidades de vérti-

go pese a sus importantísimas discapacidades, nadadores que baten récords deslizándose sin trabas sobre el agua, jugadas imposibles, driblings, triples, contraataques, pases y tapones de jugadores de baloncesto desde sus sillas de ruedas.

Todo ello se muestra ante los ojos del mundo en un escenario de altísimo nivel, en los estadios, pabellones, piscinas o velódromos que permanecen recientes en las retinas de los espectadores de televisión, porque sólo unos días antes estaban ocupados por los archiconocidos héroes olímpicos.

Y unos días después son ahora otros deportistas no tan conocidos pero también de un altísimo nivel quienes demuestran a la aldea global que un ciego total puede correr 100 metros en 11 segundos, que un saltador con solo una pierna puede superar los 2 metros en altura o que una persona con una severísima parálisis cerebral es capaz de alcanzar una enorme precisión lanzando las bolas en un deporte paralímpico parecido a la petanca y que se llama “boccia”.

Las imágenes de los Juegos Paralímpicos dan la vuelta al mundo, la señal de televisión se exporta a decenas de países, muchos de los cuales realizan retransmisiones en directo, programas especiales o resúmenes diarios de las pruebas paralímpicas, especialmente de los momentos estelares de pruebas de atletismo, ciclismo, natación o baloncesto en silla de ruedas, y también de esquí o hockey sobre hielo, en el caso de los Juegos de Invierno. Televisiones, especialmente públicas, de países como Gran Bretaña, Alemania o Japón desplazan a los Paralímpicos importantes dispositivos con decenas de profesionales para llevar a cabo estas retransmisiones o programas, llegando a instalar grandes sets de televisión en el centro principal de prensa.

En el caso de España, estos despliegues por parte de la televisión pública no han sido nunca tan importantes como en los países que acabamos de citar, sino que más bien son, a todas luces, fácilmente mejorables.

BARCELONA 92, UN ANTES Y UN DESPUÉS

Las retransmisiones de televisión de los Juegos Paralímpicos a nivel internacional tuvieron su punto de partida en Barcelona 1992. Por primera vez hubo una televisión anfitriona ("host broadcaster") que produjo la señal televisiva y la distribuyó a países de todo el mundo. Este papel fue asumido por la televisión autonómica catalana, TV3, quien dio servicio a 51 cadenas de todo el mundo, entre ellas las de las principales naciones de Europa, Estados Unidos, Australia, Japón... Además de la posibilidad de que las televisiones interesadas realizaran conexiones en directo, TV3 ofrecía dos "paquetes" o programas de resumen con lo mejor de cada jornada de los Juegos, uno de una hora de duración y otro de 20 minutos. Aunque las retransmisiones en directo no fueron utilizadas por ningún país, la distribución de estos "paquetes" tuvo un éxito extraordinario, que incluso desbordó las previsiones bastante optimistas de los propios organizadores.

Además de actuar como "host broadcaster", TV3 realizó una cobertura de los Juegos Paralímpicos sin precedentes en nuestro país y sin que, más de 15 años después, haya sido superada. La televisión catalana dedicó más de 60 horas de retransmisiones tanto en directo como en diferido durante los 13 días que duró la competición.

Sin embargo, estas retransmisiones se circunscribieron a Cataluña y no se extendieron al resto del Estado español. Algo similar ocurrió con los demás medios de comunicación —siempre influenciados, cómo no, por el tirón de la televisión—: los periódicos y las radios de ámbito catalán ofrecieron una muy importante cobertura sobre los Juegos Paralímpicos de Barcelona, mientras que no fue así en el resto de España.

Todo ello produjo una gran difusión del evento en Cataluña y, por consiguiente, un amplio y lógico impacto de los Juegos Paralímpicos en la sociedad catalana, mientras que para el resto de los ciudadanos españoles la cita

mundial más importante del deporte de élite de personas con discapacidad pasó, una vez más, prácticamente inadvertido.

El entonces director de Deportes de TV3, José María Benet, recuerda que Televisión Española sólo aceptó el resumen diario de 20 minutos [1], muy por debajo de los resúmenes de una hora solicitados por televisiones de Japón, Francia o Estados Unidos, y además lo emitía al día siguiente de cada jornada celebrada. Pero tampoco el resto de televisiones autonómicas o privadas de España accedieron a emitir ni se interesaron por los resúmenes ofrecidos por la televisión anfitriona. Y así sucedió que, según Benet, grandes atletas paralímpicos como Javier Conde, Purificación Santamarta o los miembros de la selección nacional de baloncesto en silla de ruedas se hicieron muy populares en Cataluña y fueron unos grandes desconocidos en el resto de España.

Barcelona 92 es el paradigma del éxito de la proyección social de los Juegos Paralímpicos en una ciudad y en una región. Y fue también, como hemos visto, una grandísima oportunidad perdida para el resto del país.

Con los Juegos Paralímpicos, Barcelona despertó a una realidad que desconocía. Descubrió que las personas con discapacidad son capaces de hacer deporte de alto nivel y que además son capaces de ofrecer un bellísimo espectáculo deportivo. Descubrió que las personas con discapacidad lo tienen bastante más difícil que los demás en su vida diaria y que había que facilitarle sus quehaceres, su transporte, su integración laboral, su acceso al ocio, su acceso al deporte... Y aprovechando el enorme impulso renovador y transformador que supuso la organización de unos Juegos Olímpicos, la ciudad supo también utilizar a los Juegos Paralímpicos para lograr una mayor accesibilidad para las personas con discapacidad a los medios de transporte, a las nuevas instalaciones olímpicas o a muchas zonas de la propia urbe. En muy poco tiempo Barcelona avanzó enormemente en estas materias, pero durante los propios Juegos Paralímpicos la ciudad dio un paso

[1] ("Encuentro 'Deporte y Discapacidad'". Ed. Oficina Presidencia IBSA, 1995.

más y se volcó literalmente (y aunque suene a tópico) con los mejores atletas discapacitados llegados de todos los rincones del planeta.

Las ceremonias de inauguración y clausura fueron una fiesta total, con unos graderíos absolutamente abarrotados de espectadores que, por primera vez en unos Juegos Paralímpicos, habían pasado por taquilla. Antonio Rebollo volvió a encender el pebetero con su mágica flecha y desde el primer día de competición los barceloneses llenaron las gradas del Estadio Olímpico, del Palau Sant Jordi, de las piscinas Picornell o del Pabellón Olímpico de Badalona, e incluso tenían que hacer cola para acceder a estas instalaciones. Los miles de voluntarios agasajaron con su entusiasmo a los deportistas paralímpicos, la ciudad entera se engalanó con banderolas y motivos referentes a los Juegos Paralímpicos, el recorrido de los relevistas de la antorcha paralímpica tuvo una acogida espectacular por las calles y carreteras de las localidades por las que discurrió... Fue una verdadera fiesta del deporte y se vivió en la calle. Fue un acercamiento inolvidable de toda una ciudad a los deportistas paralímpicos y, por extensión, a todas las personas con discapacidad. Fue un extraordinario éxito de sensibilización de la sociedad hacia los problemas de estas personas.

Aún hoy (es decir, más de 15 años después) en el seno del movimiento paralímpico internacional se sigue haciendo referencia a Barcelona 92 como "acontecimiento aún no igualado en cuanto a excelencia organizativa"[2]. Y la huella que dejó en Barcelona y en Cataluña es imborrable.

Recientemente, un alto responsable en España del área de mercadotecnia de una multinacional y que es natural de Barcelona me recordaba que para él y para su círculo de amigos, que nada tenían que ver con el mundo del deporte de discapacitados, el propio término paralímpico sólo le conducía al recuerdo entrañable del ambiente vivido en su ciudad durante los días en los que se celebraron los Juegos. Y es más, para él, Barcelona 92 le traía más recuerdos y mejores sensaciones de los Paralímpicos que de

[2] "Paralímpicos", Ed. Comité Paralímpico Español y Fundación Cultural Banesto, 2006.

los propios Juegos Olímpicos. En la actualidad, esa multinacional es una de las empresas patrocinadoras del Equipo Paralímpico Español. Quizá haya sido casualidad y no haya tenido nada que ver en la decisión de que su empresa patrocine a los paralímpicos. O quizá no.

El éxito a todos los niveles que supuso la organización de los Juegos Paralímpicos en Barcelona en 1992 produjo que los comités organizadores de las siguientes ediciones hayan tomado ese modelo y prácticamente lo hayan calcado en todos sus aspectos: competición, infraestructuras, promoción...

Así, en el caso de las retransmisiones televisivas, en las ediciones posteriores al 92 ya hubo siempre una televisión anfitriona encargada de producir y distribuir la señal a todas las televisiones del mundo que hubieran comprado los derechos y cada vez más televisiones de más países (las públicas principalmente) van organizando mayores coberturas, con mayor número de horas dedicadas a los juegos y mayor número de profesionales y medios técnicos destacados.

RETRANSMISIONES EN ESPAÑA

En España, también Televisión Española fue venciendo, aunque quizá demasiado lentamente, esos comienzos titubeantes de Barcelona 92 en los que optó por distribuir los resúmenes diarios al día siguiente de cada jornada de competición. Una cobertura muy similar realizó en la edición siguiente, los Juegos de Atlanta 96, donde se emitieron resúmenes diarios editados y locutados en España, a partir de los “paquetes” de “mejores momentos” (“highlights”) que enviaba la televisión anfitriona norteamericana.

Fue en 2000 cuando TVE ya dio un pequeño salto de calidad al realizar las primeras retransmisiones en directo de unos Juegos Paralímpicos para todo el territorio español. Fue en los Juegos de Sidney, en los que se pudieron seguir desde nuestro país pruebas de atletismo y natación, principal-

mente a través del canal temático Teledeporte (recién nacido por entonces y con escasa audiencia), pero también en algunas ocasiones en La 2, los fines de semana.

Para estas retransmisiones, TVE desplazó, también por primera vez, a unos Juegos Paralímpicos a tres profesionales para hacerse cargo de las retransmisiones desde Australia. Los dos comentaristas (Amat Carceller y Sandra Daviú) realizaron largas retransmisiones que eran emitidas íntegramente en Teledeporte, ya fuera en directo o en diferido, y ocasionalmente en La 2.

Y como no podía ser de otra forma, la cobertura que TVE da a los Juegos Paralímpicos va mejorando en cada edición. En Atenas 2004, fueron ya 7 las personas desplazadas a unos Juegos. Las retransmisiones fueron muy similares a las de Sidney, aunque aumentadas en número de deportes, ya que a la natación y el atletismo se unieron las imágenes en directo y/o diferido de ciclismo, tenis en silla de ruedas y baloncesto en silla de ruedas. Pero muy importante además fue el hecho de que TVE completó este despliegue de retransmisiones con el trabajo de un equipo de los Servicios Informativos, capitaneado por Ángel Orte, que incluyó en prácticamente todos los Telediarios de esos días de septiembre de 2004 informaciones y reportajes sobre los deportistas españoles que estaban consiguiendo medallas en la cuna del olimpismo.

También en los Juegos Paralímpicos de Invierno, la televisión pública española ha ido incrementando su atención a los Juegos Paralímpicos, pasando de una situación como la de los Juegos de Nagano 1998, en los que el Comité Paralímpico Español contrató a un equipo de televisión para que facilitara imágenes vía satélite a TVE desde Japón, a la de los Juegos de Turín 2006, en la que hubo retransmisiones en La 2 de TVE (1 hora y 3 minutos, con una audiencia media de 460.300 espectadores y una cuota de pantalla —“share”—, del 4,7 de media) y Teledeporte, y de nuevo Ángel Orte sirvió a través de los “Telediarios” informaciones e historias personales de los esquiadores paralímpicos españoles que participaban en los Juegos de Invierno.

Una evolución similar a la televisiva ha venido sufriendo la cobertura de los Juegos Paralímpicos en el resto de medios de comunicación. Antes de Barcelona 92, la difusión de noticias sobre los Juegos Paralímpicos eran prácticamente residuales y circunscritas en muchas ocasiones al ámbito local, en donde en ocasiones los atletas paralímpicos tenían cierto éxito mediático y cierto reconocimiento social en sus respectivas localidades de nacimiento o residencia.

El ya comentado "boom" de Barcelona 92 lanzó a los deportistas paralímpicos a los medios de comunicación en Cataluña y no tanto en el resto de España. A partir de entonces, el Comité Paralímpico Español (creado en 1995) se planteó la necesidad de incentivar y alentar la difusión de los Juegos Paralímpicos a través de los medios. Así, el Comité Paralímpico Español, con gran apoyo desde la ONCE, fue logrando que a los Juegos de Atlanta 1996 acudiera un medio de comunicación (Onda Cero Radio, con su reportero Chema del Olmo); que en Sidney 2000 fueran ya 7 los medios españoles acreditados, sin contar a TVE: diarios "Marca" y "As", agencias Efe y Servimedia y las cadenas de radio Cope, Onda Cero y Radio Nacional de España, y que en los Juegos de Atenas 2004 se diera la cifra de 36 profesionales de los medios de comunicación españoles acreditados en los Paralímpicos.

Igualmente, en los Juegos Paralímpicos de Invierno se han ido dando esos mismos pequeños pasos progresivamente hasta llegar a la situación óptima registrada en la edición de 2006, donde acudieron a Turín representantes de seis grandes medios de comunicación nacionales (agencias Efe, Europa Press y Servimedia; Cadena Ser, Radio Nacional y Televisión Española).

Sin embargo, en todos estos casos, tanto en los Juegos de Verano como en los de Invierno, y aun sabiendo de la enorme importancia que tiene que representantes de los medios de comunicación se desplacen a cubrir eventos de estas características, el Comité Paralímpico Español ha puesto siempre más interés si cabe en lograr que la información de unos Juegos Paralímpicos llegue a ser publicada por cualquier medio de comunicación español

que pueda estar interesado en ello. Con este fin, desde 1996 se han creado gabinetes o equipos de prensa específicos de cada Equipo Paralímpico Español en cada edición de los Juegos, ya sean de Verano o de Invierno, encargados de recabar y distribuir información diaria, jornada a jornada, y a veces minuto a minuto, así como fotografías, a todos los medios de comunicación de prensa y radio españoles.

Que el número de periodistas y representantes de los medios de comunicación españoles acreditados en los Juegos Paralímpicos se haya ido incrementando con el tiempo tiene, sin duda, una gran importancia, pero quizá lo tenga más el hecho de que estas personas estén conformando lo que podríamos denominar como un “cuerpo” de periodistas especializados en deporte paralímpico y, sobre todo, especialmente sensibilizados con el deporte paralímpico, el deporte de personas con discapacidad en general y todo lo que le rodea y conlleva. Durante todos estos años, periodistas como Rafa Fernández (Onda Cero), Juanjo Baena y Santiago Aparicio (Efe), Mario García (Servimedia), José Luis Toral y Santiago Peláez (Radio Nacional), Ricardo Altable (Cope), Isabel Quintana (Ser), Begoña Fleitas y Miguel Alba (“Marca”), Marta Arroyo (elmundo.es) o Jesús Mínguez e Isabel Roldán (“As”) han dedicado numerosas informaciones al mundo paralímpico después de haber conocido a los deportistas con discapacidad durante unos Juegos. Muchos de ellos se han convertido en verdaderos “embajadores” de la temática paralímpica ante sus respectivos medios de comunicación, luchando en más de una ocasión con sus responsables y jefes directos por tratar de introducir noticias o informaciones protagonizadas por deportistas con discapacidad en las páginas de un diario deportivo o en los contenidos de un programa de radio.

EN LOS MEDIOS, CADA CUATRO AÑOS

Como hemos podido ver hasta ahora, la cobertura que los medios de comunicación españoles han realizado de los Juegos Paralímpicos ha ido evo-

lucionando a lo largo de los últimos 15 ó 20 años hasta llegar a unos niveles que podríamos considerar satisfactorios o al menos razonables.

Pero, ¿y el resto de los cuatro años que hay entre unos Juegos y otros?, ¿dónde están los deportistas paralímpicos durante todo ese tiempo?, ¿siguen entrenando?, ¿tienen competiciones?, ¿existen? A ojos de los grandes medios de comunicación y, por tanto, de la inmensa mayoría de la sociedad, los deportistas de élite con discapacidad, cuando no están compitiendo en unos Juegos Paralímpicos, prácticamente desaparecen,... dejan de existir. ¿Es eso razonable? ¿Es justo?

Ante la pregunta sobre si debería darse mayor cantidad de información referente a los deportistas paralímpicos durante todo el tiempo y no sólo cuando se celebran unos Juegos, la respuesta natural de cualquier persona suele ser sí. Incluso si esta pregunta se la hiciéramos a cualquier periodista deportivo o a cualquier responsable de un medio de comunicación deportivo o de una sección de deportes de un medio de información general la respuesta también sería sí. Y esta respuesta afirmativa muy probablemente iría unida a consideraciones del tipo: “son deportistas como los demás” o “se lo merecen mucho más que otros deportistas, porque tienen mucho más mérito”.

Sin embargo, la realidad es tozuda y nos confirma una y otra vez que esa buena predisposición hacia la información paralímpica se queda siempre simplemente en eso, en buenas intenciones, porque en los periódicos, en las radios y en las televisiones no se vuelve a hablar de los paralímpicos hasta que llegan los siguientes Juegos.

Hay quien se atreve a dar un paso más y explica que la escasez de información sobre deporte paralímpico no se debe a una suerte de discriminación hacia las personas con discapacidad, sino que su olvido se debe a su condición de deporte minoritario y que, por lo tanto, es el mismo que sufren disciplinas olímpicas de las que el gran público sólo se acuerda una vez cada cuatro años. Y que sería un caso similar al que padecen campeones

olímpicos como el piragüista David Cal o el gimnasta Gervasio Deferr, que saltan a los grandes titulares de los medios cuando se suben al podio a escuchar el himno español y después no se vuelve a saber de ellos prácticamente nada hasta cuatro años después..., y eso si tienen la fortuna de volver a clasificarse para unos Juegos Olímpicos.

Pero sobre la escasa presencia del deporte paralímpico en los medios de comunicación en general y en la televisión en particular hay también otras dos tendencias de pensamiento entre los propios profesionales: quienes confiesan abiertamente que el deporte paralímpico no gusta o no interesa al gran público y quienes creen que sí interesaría a este gran público, pero que no se le presenta adecuadamente, es decir, que no se organizan competiciones interesantes desde el punto de vista del espectáculo deportivo, o simplemente que desde las organizaciones del deporte de discapacitados no se sabe "vender" su producto.

En agosto de 1994 ya pude asistir a un debate en el que había sendos fervientes defensores de estas dos posturas. En un curso de verano de la Universidad Complutense en El Escorial, organizado por la ONCE y titulado "Deporte y Discapacidad", participaban Mari Carmen Izquierdo, responsable de Deportes de TVE por entonces y directiva del ADO hoy —y siempre presidenta de la Asociación Española de la Prensa Deportiva— y José María "Tatxo" Benet, entonces director de Deportes de TV3 y hoy uno de los máximos responsables de Mediapro.

Mari Carmen Izquierdo cuestionaba la propia razón de ser de las competiciones paralímpicas o de personas con discapacidad y afirmaba que no despiertan el interés del gran público: "El espectador, el lector de prensa, el que escucha la radio, no pueden interesarse por las hazañas forzosamente limitadas desde el punto de vista deportivo de una persona con limitaciones para hacer deporte (...). No se identifican con ese logro por difícil que sea, por meritorio que resulte, por más esfuerzo que entrañe. El hecho de la discapacidad ensombrece el resultado deportivo."

"Ese espectador", proseguía Izquierdo en su intervención, "ese radioyente, ese lector de la prensa deportiva quiere ver hazañas aparentemente normales de personas que son prácticamente como él. Y tras esto está el interés por ver, por leer, por escuchar al medio de comunicación que nos lo enseña, nos lo cuenta o nos lo comenta con una finalidad comercial, no lo olviden. Los medios de comunicación son entidades mercantiles con el justo y encomiable objetivo de ganar dinero"·

En otro momento de su intervención aseveraba que "si los medios de comunicación se mantienen bastante al margen de esa actividad (el deporte de discapacitados), que es muy meritoria, lo hacen al compás que el público demanda. Es así, no hay quien cambie el hecho económico tras el que se basa".

Por su parte, Tatxo Benet, que había relatado en su intervención en ese foro las exitosas retransmisiones que TV3 realizó de los Juegos Paralímpicos de Barcelona 92 discrepaba de su compañera de TVE asegurando que no compartía "esa posición de que al público no le interesa el deporte paralímpico porque no se identifica con él, con el deportista, porque el público se interesó y se identificó con los deportistas de Barcelona 92".

Para Benet, "el deporte paralímpico de alto nivel puede tener perfectamente un interés para la televisión, para los medios de comunicación, no porque lo tenga para ellos, sino porque lo tenga también para el público". Y aportaba posibles soluciones para el futuro, para que hubiera más presencia del deporte de discapacitados en los medios: "yo creo que la pelea es para que se organice y se trabaje: 'usted, trabaje, mónteselo, organice un torneo, traiga los mejores del mundo en su especialidad y entonces discutiremos transmitirlo y que la gente conozca los nombres y sepa cómo son".

TRES POSICIONES

Sin duda todas estas posiciones ante lo paralímpico en los medios de comunicación tienen sus puntos elogiables y sus puntos criticables. A aquellos

profesionales que piensan que en sus medios no cabe el deporte de discapacitados porque realmente no interesa al públco, quizá habría agradecerles sobre todo su sinceridad, el hecho de que digan exactamente lo que piensan, pese a que ello pueda no estar muy acorde con lo "correctamente político". En el otro lado, tal vez se le podría argumentar en su contra las demostraciones de interés que los Juegos Paralímpicos han suscitado en audiencias de todo el mundo, en espectadores que abarrotan las instalaciones paralímpicas, en el mayor apoyo que cada vez se va teniendo desde las instituciones, desde los patrocinadores, desde los medios de comunicación...

Pero es importante esa sinceridad que acabamos de mencionar, porque a lo mejor es la que se echa en falta en aquel otro grupo de profesionales de los medios de comunicación que dicen estar convencidos de lo necesaria que es una mayor difusión del deporte paralímpico pero que, sin embargo, nunca encuentran un hueco en sus páginas o en sus programas para introducirlo.

Muy a menudo quienes trabajamos con los medios deportivos para tratar de difundir contenidos sobre deporte paralímpico nos topamos ante la enorme dificultad para conseguirlo escuchando razonamientos del tipo "con la liga estamos a tope" cuando es fin de semana o lunes; "la Champions nos tiene a toda la redacción ocupada", si es martes, miércoles o jueves; "estamos todos hasta arriba con la selección" cuando acaba la liga, y cuando llega el verano "los poquitos que no estamos de vacaciones estamos muy liados con los fichajes de pretemporada".

Y el tercer grupo, el de aquellos que consideran que el deporte paralímpico puede llegar a ser un espectáculo televisivo y mediático, pero que depende de las organizaciones de deportes de discapacitados su mayor difusión mediante la celebración de competiciones atractivas, se le podría agradecer su predisposición, pero se le podría reprochar que al final la realidad tampoco le ha dado la razón. Por ejemplo, en España se celebraron a finales de los años 90 varias competiciones internacionales atractivas,

como el Campeonato Mundial de atletismo, natación, judo y goalball para ciegos o el Campeonato de Europa de baloncesto en silla de ruedas, y no llegaron a tener, ni de lejos, una repercusión similar o proporcional a la de unos Juegos Paralímpicos, pese a que se pusieron todos los medios por parte de la organización para que así fuera.

Pero sobre qué es lo que piensan los periodistas españoles respecto a la difusión que tiene y que debe tener el deporte paralímpico es interesante conocer el resultado de una serie de encuentros que durante los años 2004 y 2005 se realizaron con profesionales de los medios en 40 capitales de provincia españolas, dentro de un proyecto promovido por el Comité Paralímpico Español, la Fundación Cultural Banesto y la Agencia Servimedia.

Entre las conclusiones de estos encuentros con periodistas de toda España se pone de manifiesto que, efectivamente, los Juegos Paralímpicos de Barcelona 92 marcaron un antes y un después en la difusión de este deporte.

Y otra conclusión muy interesante es que "los periodistas afirmaron en los debates que la relación entre los medios y el deporte paralímpico se ha normalizado, aunque admitieron que, pese a esa normalización, no se hace un tratamiento tan amplio como merecen los deportistas", según reza el propio informe-resumen editado a modo de introducción en el libro "Paralímpicos".

Es decir, los propios profesionales de los medios reconocen abiertamente que los deportistas paralímpicos merecen un tratamiento más amplio del que tienen en la actualidad. Pero, ¿cuánto más se merecen? Y ¿por qué se merecen más espacio en los medios? Y, sobre todo, ¿por qué no les otorgan más espacio en sus respectivos medios de comunicación?

La respuesta habitual a esta última pregunta suele ser, por parte de los medios, muy autodefensiva, del tipo "es que no nos llega la información" o "perdemos mucho tiempo en buscarla".

Para evitar que esto suceda, desde el Comité Paralímpico Español se viene impulsando en los últimos años una importante labor de elaboración y difusión de información sobre los deportistas paralímpicos que se transmite periódicamente a los medios de comunicación, llegando, a través de distintos proyectos, a prácticamente todos los rincones de la geografía española en los que haya deportistas de élite con discapacidad y algún medio de comunicación que pueda difundir sus hazañas.

Se está trabajando duro para que ningún periodista que tenga el mínimo interés en publicar información paralímpico se quede sin poder hacerlo. Y creo firmemente que, a día de hoy, el periodista que se escude en que no publica información paralímpica porque no tiene acceso a ella está simplemente buscando una excusa con la que explicar que no quiere o no puede publicar dicha información.

Siguiendo con el informe de conclusiones de los citados encuentros con periodistas regionales en los años 2004 y 2005, otro aspecto reseñable es que el tratamiento que se realiza del deporte de personas con discapacidad no sólo ha evolucionado hacia un mayor número de medios que informan sobre las competiciones, sino que también lo ha hecho de forma cualitativa, ya que se ha pasado a centrar las informaciones con una relevancia mayor del deportista, desapareciendo casi en su totalidad cualquier tipo de enfoque cargado de prejuicio.

Los citados encuentros con representantes de medios de comunicación mostraron dos tendencias: quienes consideran necesaria algún tipo de medida de discriminación positiva que ayude a potenciar la presencia del deporte paralímpico en los medios y los que piensan que su obligación es informar estrictamente sobre deporte. Asimismo, la mayoría de los periodistas consultados consideraba que el prejuicio y el morbo son ya cosa del pasado en lo que respecta a la información sobre deporte paralímpico y que, dentro del espacio dedicado a los deportes minoritarios, las noticias sobre los deportistas con discapacidad se elaboran con total igualdad.

HISTORIAS INTERESANTES

No cabe duda de que ante la profusión de resultados de las decenas de competiciones de todo tipo de deportes que se producen en nuestro país y en el ámbito internacional, los espacios en medios de comunicación dedicados a algún deporte que no sea el fútbol y, en mucha menor medida el baloncesto, balonmano, el tenis y últimamente la información sobre motor, son mínimos, por no decir prácticamente nulos. Por esta razón no se puede aspirar, a mi entender, a que los medios dediquen espacios significativos a la información paralímpica sobre resultados estrictamente deportivos, mal que le pese a los propios deportistas que tanto se sacrifican para conseguir esos excelentes resultados. Esto no es algo que sólo afecte a los paralímpicos, tampoco los deportistas españoles de modalidades como el taekwondo, la esgrima, el kárate, el tiro olímpico o la hípica logran grandes titulares cuando obtienen buenos resultados internacionales.

Donde sí es más fácil que se consigan titulares y mayores espacios en la prensa es cuando a unos excelentes resultados deportivos se les une una historia humana destacable, configurando un personaje, un perfil, muy atractivo para la audiencia. Y es ahí donde los paralímpicos llegan a tener alguna ventaja respecto a los deportistas de esas otras modalidades también minoritarias, ya que todo deportista paralímpico tiene detrás de sí una trayectoria de sacrificio y entrenamiento para conseguir sus logros deportivos, pero también de superación, de eliminar barrerar y de sobrepasar obstáculos que le convierten en todo un ejemplo para la sociedad y en alguien atractivo para los medios de comunicación.

Pongamos ejemplos. En los Juegos Paralímpicos de Atenas 2004 hubo decenas de deportistas españoles que lograron medallas. Algunos de ellos eran multimedallistas, pero, obviamente, no todos caben en los espacios que los medios reservan a los paralímpicos. Y, ¿quiénes fueron los deportistas españoles más solicitados para ser entrevistados, incluso por parte de periodistas de fuera de España? Pues Javier Otxoa, Teresa Perales y Sebas-

tián Rodríguez. ¿Por qué? ¿Eran los que más medallas consiguieron? Bueno, cada uno de ellos consiguió bastantes medallas, pero también hubo otros españoles con igual o mayor número de preseas que ellos. Lo que realmente llamó la atención, además de sus éxitos deportivos, fue que Javier Otxoa participaba en unos Paralímpicos después de haber sido ciclista profesional con el Kelme, haber ganado una etapa del Tour de Francia y haber estado 70 días en coma después de haber sido atropellado por un coche cuando entrenaba por una carretera en Málaga, en un trágico accidente en el que murió su hermano gemelo. De Teresa Perales llamó la atención sus medallas en natación, pero sobre todo el hecho de que fue la primera diputada en silla de ruedas en las Cortes de Aragón, y de Sebastián Rodríguez, también nadador en silla de ruedas, interesó no tanto sus marcas en la piscina como su pasado de miembro de la banda terrorista GRAPO.

Como reflexión sobre lo paradójico de los medios de comunicación, no quisiera dejar pasar la oportunidad de recordar que la rueda de prensa más multitudinaria que jamás ha convocado el Comité Paralímpico Español fue la que se organizó para dar cuenta sobre el fraude cometido por los miembros del equipo español de baloncesto de discapacitados intelectuales que participó en los Juegos Paralímpicos de Sidney 2000 (resultó que 10 de los 12 miembros del equipo no eran realmente discapacitados sino impostores). En fin, ya sabemos que la noticia no es que un perro muerda a un hombre, sino que el hombre muerda al perro.

LA REVOLUCIÓN PENDIENTE

Como ya hemos dicho, desde el Comité Paralímpico Español durante los últimos años se viene haciendo una apuesta importante por incrementar el contacto con los medios de comunicación y por facilitarles toda la información necesaria para que sean ellos los que finalmente decidan qué, cuándo y cómo se lo ofrecen a la audiencia. Pero, sin duda, siempre se puede ha-

cer más, y, de hecho, se tiene que hacer más, estamos obligados a hacer más. Por ejemplo, se podrían organizar más eventos de alto nivel en nuestro país, como nos reclamaba Tatxo Benet en el El Escorial en 1994. Se podrían también organizar otros eventos no estrictamente deportivos que sirvan de enganche para informar sobre la actividad de los deportistas paralímpicos, o campañas divulgativas, exposiciones itinerantes, acciones publicitarias... Queda mucho por hacer, sin duda.

Y es que el asunto de los medios de comunicación es, para muchos deportistas con discapacidad y para muchos dirigentes del movimiento paralímpico español, la asignatura pendiente. Sobre todo, después del enorme apoyo recibido en los últimos años tanto de las instituciones públicas como, muy especialmente, de los patrocinadores privados. Ésa ha sido la gran revolución paralímpica de los tiempos recientes. Ahora toca la próxima revolución, la que queda pendiente: la del asalto a los medios de comunicación.

Es un sentimiento generalizado entre los miembros de lo que denominamos como movimiento paralímpico que la gran asignatura pendiente es el acceso a los medios de comunicación, sobre todo teniendo en cuenta que recientemente ya se han aprobado otras asignaturas que hace unos años parecían inalcanzables: el apoyo institucional y, muy especialmente, el apoyo de la iniciativa privada, los patrocinadores.

Las entidades y empresas que hoy conforman el Plan ADO Paralímpico (ADOP) superan la quincena y aportan un montante total de más de 17 millones de euros para el cuatrienio comprendido entre los años 2005 y 2008. Con el Comité Paralímpico Español colaboran alrededor de 60 empresas a través de sus diferentes programas (Plan ADOP, Amigo Paralímpico, Colaboradores Paralímpicos, etcétera).

Si hace tan sólo cuatro o cinco años le hubiéramos planteado a un deportista o a un dirigente paralímpico la posibilidad de que algún día se llegaran a alcanzar estas cifras en patrocinio, simplemente pensaría que estábamos hablando de ciencia ficción.

Pero este apoyo de la iniciativa privada no habría sido posible sin el empujón ofrecido desde la Administración, sin el caldo de cultivo que se ha sabido crear por parte de los responsables políticos gubernamentales.

El logro principal en este ámbito fue, sin duda, la creación del Plan ADO Paralímpico en junio de 2005. Con él llegaba a buen fin una larguísima e histórica retahíla de reivindicaciones de los deportistas paralímpicos que reclamaban la necesidad de ser considerados en igualdad de condiciones que sus compañeros olímpicos y poder disfrutar, por lo tanto, de becas y de un programa de preparación deportiva similar al ADO (puesto en marcha con motivo de los Juegos Olímpicos de Barcelona'92).

Desde esos años de principios de los 90 ya sonaban las voces reivindicando un ADO Paralímpico, y a menudo encontraban consuelo y comprensión en los distintas representantes de Administraciones y poderes públicos, de distintos colores políticos, que muchas veces prometieron atender esa justa petición. Sin embargo, esas promesas nunca se cumplían y el ADO Paralímpico nunca se acababa de materializar.

Pero llegó al fin un grupo de responsables políticos que, después de presenciar los Juegos Paralímpicos de Atenas 2004 —y de constatar allí la urgencia de acometer un plan serio y ambicioso de preparación de los deportistas paralímpicos si no se quería perder la posición de privilegio en la élite de este deporte que hasta entonces había disfrutado España— volvieron a reiterar la promesa de que se pondría en marcha el Plan ADO Paralímpico.

"Una promesa más", pensaron algunos. Pero esta vez fue la definitiva. Menos de un año después, el 25 de junio de 2005, el presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, recibió a una delegación paralímpica en el Palacio de La Moncloa y allí mismo se firmó el Plan Apoyo al Deporte Objetivo Paralímpico (ADOP). Las partes firmantes fueron las Secretarías de Estado para el Deporte y de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, el Comité Paralímpico Español y, sobre todo, lo más importante, representan-

tes de ocho grandes empresas: Telefónica, Fundación ONCE, Cajamadrid, Iberdrola, ACS, Grupo Leche Pascual, El Corte Inglés y RTVE.

Sin embargo, estas empresas resultaron ser únicamente el núcleo inicial del Plan ADOP, dado que después se fueron incorporando sucesivamente Pfizer, Sanitas, Cepsa, Axa, Decathlon, Liberty Seguros, Groupama, Gadis y Renfe.

¿Y cuál fue la receta para crear ese caldo de cultivo que animara a la iniciativa privada a volcarse en el patrocinio del deporte paralímpico? Pues una receta compuesta de unas gestiones políticas iniciales que impulsaron la puesta en marcha del Plan ADOP, un plato principal consistente en los ventajosos beneficios fiscales derivados de haber incluido a los paralímpicos dentro del acontecimiento de excepcional interés denominado "Programa de preparación de los deportistas españoles de los Juegos de Pekín 2008" y todo ello aderezado con un real decreto que declaraba al Comité Paralímpico como beneficiario del paquete de medidas alternativas a la creación de empleo de personas con discapacidad o con la puesta en marcha del programa Amigo Paralímpico (apadrinamiento individual de deportistas paralímpicos por parte de empresas en el ámbito provincial), secundado por la Administración y las asociaciones de empresas familiares de toda España. Y de postre, la etiqueta de responsabilidad social corporativa que otorga a las empresas el hecho de patrocinar al deporte paralímpico y todo lo que ello representa.

Todo este apoyo institucional y de la iniciativa privada ha supuesto un importante espaldarazo a la proyección social del deporte paralímpico. El futuro es esperanzador. El camino que se ha abierto es, seguro, irreversible, sólo puede ir a más. Una vez logrados estos apoyos, la gran asignatura pendiente sería, reitero, la de conseguir que los medios de comunicación también apoyen el deporte paralímpico y hagan llegar a las grandes audiencias y al gran público las hazañas de los deportistas de élite con discapacidad. Lograr el reconocimiento del conjunto de la sociedad, como ya se ha conseguido de instituciones y empresas sería la recompensa más justa que los deportistas paralímpicos merecen. En ello debemos trabajar.

LA LLAVE DEL MINISTERIO DE ADMINISTRACIONES PÚBLICAS USA BASTÓN

Elena Barrena
Periodista

Son la voz amable del Ministerio de Administraciones, la puerta de entrada de representantes públicos, opositores y ciudadanos que buscan información. Un equipo de siete mujeres atiende, en dos turnos, la centralita de este Departamento. Tienen en común una profesionalidad probada, en algún caso hasta durante 30 años, y el buen humor que tan necesario es para que las personas ciegas puedan derribar las barreras físicas y mentales que la sociedad coloca a los discapacitados todos los días de su vida.

Marcelina Calderón, Isabel Sánchez Bodas, Vicenta Romero, Esperanza Costa, Ana María Abad, Pilar Pérez e Inmaculada Arias demuestran cada día con su trabajo que la integración laboral de las personas discapacitadas es posible, aunque desearían que sus jefes confiaran más en ellas para asumir mayores responsabilidades. Durante la entrevista, se van rotando para no dejar sola a Esperanza al frente de la centralita.

PIONERA EN LA ADMINISTRACIÓN CENTRAL

Marcelina Calderón, Marce, como prefiere que la llamen, es telefonista del Ministerio de Administraciones Públicas desde hace 30 años. Jovial y

muy comunicativa parece ejercer de líder de este grupo de profesionales, que atiende y gestiona más de 1.000 llamadas diarias.

Marce: *Soy la más antigua del equipo. Llegué un día a la Escuela de Telefonía de la ONCE y me dijeron que habían recibido una llamada de Presidencia del Gobierno porque Abril Martorell, entonces vicepresidente segundo y Ministro de Economía del Gobierno de Súarez, quería una telefonista de la ONCE y me mandaron allí. Me entrevistó el jefe del Gabinete que estaba muy nervioso porque nunca había entrevistado ni trabajado con una persona ciega. Además, era una imposición del Ministro y no sabían qué hacer conmigo, ni cómo hablarme. Toda esta inquietud se rompió a los cinco minutos de nuestra charla. Me hicieron el contrato y me puse a trabajar en el edificio de Castellana, 3.*

Recuerda que la centralita que había en el Ministerio era una Ericsson de 10 líneas. Ahora, este equipo de telefonistas atiende las llamadas de los 11 edificios que ocupa el personal asignado a este Ministerio. Un volumen de llamadas muy grande, que puede superar las 1.000 llamadas diarias.

Vicenta Romero se incorporó a la Administración a la secretaría personal de Abril Martorell, *"al año y medio de haberse incorporado Marce al Ministerio de Economía. Pidió dos telefonistas ciegas para su Secretaría y entramos Pilar y yo. Nos tuvieron que hacer una adaptación especial porque no tenían una centralita, sino un teléfono Satay de cuatro líneas. Tuvimos que copiar 5 ficheros en braille nosotras mismas con unas Perkins de las antiguas, porque no se podían sacar fuera los ficheros. Y allí pasamos 5 años"*.

PRIMEROS NERVIOS

Marce: *No fueron días complicados. Conmigo trabajaban tres personas videntes y, al principio, estaban impresionadas por tener una compañera ciega, pero rápidamente se adaptaron y no tuve ningún problema a la hora de integrarme en el grupo.*

Vicenta: Sin embargo, para mí fue al contrario. Yo era la que estaba asustadísima. Iba a trabajar en la Secretaría del Vicepresidente que me iba a pedir a mí las llamadas. Tenía que tomar notas y pasárselas a máquina, aunque muchas veces no hacía falta. Incluso, me quedé en numerosas ocasiones sola en la Secretaría.

Abril Martorell fue *"nuestro valedor".* Ninguna de las dos conoce lo motivos ni la relación que el entonces Vicepresidente tenía con los ciegos, ni por qué solicitó telefonistas a la ONCE. A lo largo de estos años, el momento más duro para ellas se produjo cuando se decidió fusionar las centralitas de todos los edificios del Ministerio y formar un equipo de telefonistas integrado exclusivamente por personas ciegas.

Marce: *Hubo gente que no confiaba con nosotras y fue nuestra jefa de servicio de entonces la que nos defendió. Y aquí seguimos demostrando nuestra competencia todos los días.*

Vicenta: *En la Administración es la única centralita que sólo está llevada por ciegas, aunque que hay muchas otras telefonistas ciegas trabajando en instituciones, bancos, incluso en la sede central de PP creo que también son todas ciegas.*

Han tenido compañeras ciegas y videntes y no creen que existan diferencias a la hora de trabajar, aunque el grupo que ahora se ocupa de la centralita del Ministerio es un equipo muy bien compenetrado.

Reconocen que desde que entraron en el Ministerio han contado siempre con la colaboración de la ONCE a la hora de adaptar su puesto de trabajo.

¿Han evolucionado mucho las adaptaciones que utilizáis ahora?

Vicenta: *La ONCE siempre nos ha dado lo mejor y sin problemas.*

Marce: *De hecho, las líneas Braille que utilizamos hoy en los ordenadores son de la ONCE, incluso cuando tenemos una avería les llamamos a ellos.*

Vicenta: *A mí me tuvieron que hacer una adaptación especial en el teléfono para que pudiera desempeñar mi trabajo cuando llegué a la Secretaría del Vicepresidente.*

¿Creéis que la Administración General del Estado está preparada para atender a las necesidades especiales de sus empleados discapacitados?

Vicenta: *No. Creo que tienen miedo a la hora de implicarse en nuestras adaptaciones. En nuestro caso, cuando se decidió hace 18 años que nos reuníamos todas las telefonistas ciegas en un mismo espacio aquí en el Ministerio y aún no estamos totalmente metidas en la red. No se atreven a que nosotras realicemos cambios de datos cuando se producen. Somos las primeras interesadas para poder localizar al personal y dirigirles la información que nos llega a través de la centralita. Técnicamente se puede hacer y hay entre nosotras una persona preparada para ello.*

Marce: *Efectivamente, no se atreven y no apuestan por nosotras, como sí lo hicieron hace 18 años.*

Ambas se formaron en la Escuela de Telefonía de la ONCE, que ya desapareció.

Vicenta: *La formación ahora es muy distinta. Nosotras éramos solamente telefonistas y era una escuela de Telefonía. Ahora se realizan unos módulos de formación que incluyen teleoperadoras, pero son sólo unas horas a través de unos cursos.*

En pocos días podrán conocer sobre el terreno cómo salen formadas hoy sus compañeras, ya que han pedido a la ONCE una suplente temporal para

Pilar Pérez, una integrante del equipo, de baja estos días a consecuencia de una fractura de cadera que se produjo cuando un joven la arrolló y tiró al suelo en una calle de Madrid.

Faltaban dos años para que el Gobierno de UCD aprobara la LISMI —la Ley 13/82, de Integración Social de los Minusválidos— una normativa que supuso el reconocimiento de, entre otros derechos, el de acceso en igualdad de condiciones de los discapacitados al empleo público, además de establecer una reserva legal de puestos de trabajo no inferior al 3% en las ofertas públicas de empleo para aquellos ciudadanos con un porcentaje de discapacidad igual o superior al 33%. Todavía se estaba lejos de conceptos como el de discriminación o acción positiva.

PREDICAR Y DAR EJEMPLO

Isabel Sánchez Bodas entró en el Ministerio hace 28 años, en el momento en que nacía el Ministerio de Administración Territorial, con Antonio Fontán como primer titular de la cartera. Se crearon dos plazas de telefonistas para atender la nueva cartera del Gobierno. Una la ocupó una telefonista vidente y para cubrir la segunda se optó por dirigir la solicitud a la ONCE.

Isabel recuerda aquellos primeros días de gran actividad. *"En aquel momento, hubo que hacer en Braille el fichero del personal del Ministerio, con nombres, cargos y números de teléfono. De una parte me encargué yo con ayuda de la persona de la ONCE que me acompañó los primeros días. Otra parte lo hicieron las chicas que estaban siguiendo el cursillo de Telefonía en la ONCE".*

La centralita que manejó Isabel en aquellos momentos era una Ericsson adaptada mediante un sistema de vástagos, puntos en relieve utilizados por el sistema Braille.

Isabel: *Teníamos muchas llamadas de la Administración local, sobre todo de diputaciones y ayuntamientos. Algunas llamadas había que hacerlas a pueblos muy pequeñitos a través de las operadoras de Telefónica. El proceso era muy lento, había que llamar primero al 09, pedir a la operadora que nos pusiera con el Ayuntamiento, cuando la señorita tenía establecida la comunicación nos la pasaba y nosotras, a su vez, la pasábamos a la extensión que la había solicitado.*

Casi treinta años más tarde, ¿ha cambiado mucho el tipo de llamadas que se reciben en la centralita?

Isabel: *Siguen llamando de los ayuntamientos, recibimos muchísimas llamadas sobre incompatibilidades porque está aquí la Subdirección de Conflicto de Intereses, antes era de Incompatibilidades. También llaman mucho particulares para informarse sobre la Oferta de Empleo Público, o el proceso de oposiciones. Primero para saber si están admitidos en las listas y luego para interesarse por las distintas fases del proceso.*

En opinión de las tres, a pesar de las grandes mejoras en las adaptaciones y en la tecnología disponible para facilitar la adaptación de los puestos de trabajo a las necesidades especiales de las personas discapacitadas, en estos años no ha cambiado sustancialmente la integración de las personas discapacitadas en tanto en la Administración como en la propia sociedad española.

Isbel: *Trabajé diez años en las dependencias de Plaza de España y yo diría incluso que entonces valoraban mucho más nuestro trabajo y estaban más pendientes de nuestras necesidades, claro que era sólo un edificio.*

Marce: *Ahora la mayoría del personal del Ministerio no nos conoce, ni sabe que somos ciegas.*

Isabel: *Es cierto que todo el tema informático ha cambiado muchísimo. Cuando crearon la Red Ibercom* —un sistema de telefonía para las comu-

nicaciones internas que intercomunicaba en un ámbito limitados los terminales de los abonados través de líneas analógicas o digitales— *ya podíamos pasar desde aquí a todos los edificios. Para ello, contábamos con una centralita adaptada con línea Braille, no usábamos vástagos. El proceso era mucho más rápido, porque la Red Ibercom era un sistema muy rápido. A la ver que estabas atendiendo una solicitud interna estabas marcando.*

Por aquellos años, en España se fueron produciendo algunos desarrollos normativos para mejorar el acceso al empleo público. En 1995, el Reglamento de Ingreso a la Administración profundizó en estos planteamientos legislativos e incluyó medidas encaminadas a mejorar la adaptación de los medios y asignación de puestos de trabajo adaptados a personas discapacitadas y compatibles con esa discapacidad. También extendió los porcentajes de reserva al personal laboral.

En 2003, la Ley 53/2003 traspuso la Directiva 2000/78 y estableció un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. Esta normativa no sólo prohibía la discriminación, sino que obligaba a adoptar medidas positivas en la oferta de empleo público. Se elevaba, además, el porcentaje de reserva del 3 al 5%.

A pesar de estas iniciativas aprobadas, hasta el año 2004 el porcentaje de empleados públicos que tenía alguna discapacidad se situaba lejos del 2% del total de los efectivos de la Administración, y el porcentaje anual de aprobados se situaba en torno al 0,2%.

El Consejo Económico y Social (CES) hizo público en 2003 un informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España, en el que se dibujaba una realidad poco alentadora. El informe señalaba que el 8,7% de la población en edad de trabajar eran personas con discapacidad y su tasa de paro era de más del 26%, el doble que entre la población general. Y había otro dato muy significativo, el porcentaje de personas con discapacidad que trabajaban en la Administración pública era de sólo el 0,7%.

CONCILIACIÓN LABORAL Y PERSONAL

Las tres tienen los mismos problemas que cualquier mujer trabajadora para compatibilizar su vida familiar y laboral y se sonríen cuando se les pregunta por los motivos de que el equipo esté formado exclusivamente por mujeres, a lo que rápidamente puntualizan que han tenido compañeros en prácticas y han trabajado muy bien con ellos.

Marce: Cuando nos formamos nosotras en la Escuela de Telefonía de la ONCE sólo había mujeres.

Isabel: Entonces los chicos tenían otras salidas. La ONCE contaba con un taller y allí los chicos aprendían distintos oficios. Más tarde, fueron apareciendo por la Escuela algunos chicos y conocemos a varios que están trabajando en este campo.

Entre sus conocidos discapacitados no aprecian mucho interés por trabajar en la Administración, a pesar de que la Oferta de Empleo Público está hoy más abierta al colectivo que hace unos años.

¿Es atractiva la Administración como lugar de trabajo?

Marce: Hay que luchar mucho para que realmente la Administración se adapte.

Isabel: En otros puestos de trabajo no sé cómo se podría hacer, porque si llega un auxiliar administrativo ciego a una Jefatura de Servicio no se cómo podrían asumir los cambios que conllevaría su presencia, especialmente en la forma de trabajar...

En nuestro caso no hay problema, porque podemos desarrollar las funciones tan rápido y con la misma eficacia que una persona vidente. Está demostrado. Es un caso parecido a lo que sucede a los estenotipistas, que hay muchos y muy buenos trabajando en la Administración.

Respecto a la reserva de un cupo de la oferta de empleo público para personas discapacitadas, no son muy partidarias.

Isabel: Ni la Administración lo cumple, ni tampoco la empresa privada. Tal vez, es que las personas discapacitadas no se ponen a estudiar unas oposiciones.

MEDIDAS DE ACCIÓN POSITIVA

El Real Decreto de 3 de diciembre de 2004 supuso un cambio sustancial en las políticas dirigidas a fomentar el ingreso de las personas discapacitadas en el empleo público y ha propiciado la puesta en marcha de medidas de acción positiva, más incisivas que las anteriormente y que parecen estar dando resultado.

Hasta su aprobación, las plazas no cubiertas del turno de empleados públicos discapacitados se acumulaban a las libres. Con esta normativa específica se mantiene el 5% de reserva, pero se establece una modulación que permite que dichas plazas puedan incluirse —por primera ves en la Administración General del Estado— en una convocatoria independiente. A partir de este Real Decreto, la Administración puede realizar una acumulación interanual de aquellos cupos que no se cubran hasta alcanzar el 10%.

Paralelamente, estas medidas se extendieron al personal temporal y a la promoción interna. También se han mejorado la adaptación de medios, tanto ayudas técnicas como tecnológicas, puestos a disposición de los aspirantes al empleo público para facilitar la realización de las pruebas.

EDUCACIÓN INTEGRADA

Isabel y Marce consideran que la educación integrada total de las personas ciegas no es el mejor sistema para su educación y se declaran

defensoras de los Centros de Recursos Educativos de la ONCE, los famosos CRE.

Isabel: La educación integrada está muy bien, pero con este sistema los chicos no conocen a otros ciegos.

Marce: Y lo peor es que tampoco aprenden a dar importancia al Braille y el Braille es muy importante para un ciego. Es mucho más bonito leer con las manos que te lo lean.

Isabel: Ahora se potencia que el niño ciego total asista a un colegio normal, al que un profesor de apoyo acude una o dos veces por semana, pero no es lo mismo que estar en uno de estos centros que a un CRE de la ONCE. Allí no sólo se impartían las materias del curso, sino que se hacían otras actividades complementarias totalmente adaptadas a sus necesidades.

Creo que se han pasado en la integración, porque un niño pequeño ciego total, tiene más barreras. Y un día le ayudan y le cogen del brazo, pero los otros niños son más libres y pueden correr. Y, además, a un crío de seis años aún no le han enseñado a manejar un bastón.

Todas las personas que conozco y que han estudiado en uno de estos centros me han hablado muy bien de los colegios de la ONCE. Al principio, lo pasaban mal, como sucede cualquier otra persona que va a un internado, pero siempre me han hablado muy bien de esos centros. Además, es muy enriquecedor convivir con otras personas ciegas.

Marce: Nosotras somos mayores y nos ayuda mucho y nos anima las anécdotas o problemas que alguna de las otras tienen por la calle, porque ella te entiende. El vidente no, incluso cuando lo cuentas a un vidente les da como ganas de llorar.

¿Por qué creéis que las personas que ven no entienden a los ciegos?

Isabel: Muchas personas te tratan de forma distinta por desconocimiento. Estaría muy bien que a los niños pequeños les enseñaran cómo comportarse con un ciego o un sordo o una persona en silla de ruedas.

El otro día iba al mercado y me encontré con un niño y su abuela. El crío me preguntó si no veía. Yo le contesté que no y su abuela rápidamente le regañó dijo que era un maleducado por preguntármelo. Y no pasa nada, los niños tienen que verlo normal. Es más, le dije que si me veía otro día me saludara.

Marce: Te tienen que ver como a las demás personas. En la familia es distinto. Yo tengo un sobrino de 8 años, que le hacía mucha ilusión que le fuera a ver al baloncesto hace unas semanas y cuando tiraba a la canasta miraba para ver si le veía. Me dice, tú no ves, pero estás allí. Sería fabuloso que la sociedad nos entendiera así.

Reconocen que los ciegos son los discapacitados más integrados y mejor defendidos. Consideran muy positivo que una organización, como la ONCE, esté pendiente de estos temas.

Isabel: La razón es que hemos tenido una organización detrás que siempre ha ido haciendo cosas por facilitar esa integración. Cuestiones de barreras arquitectónicas, es nuestra voz ante la Administración.

Marce cierra nuestra conversación con una máxima que ha servido a este grupo de profesionales en su trabajo: *cuando hay un problema damos una solución*.

PEREGRINAJE HACIA EL EMPLEO

DOLORES GIL
Periodista

Nunca es tarde si la dicha es buena, y aunque tardé en encontrar trabajo sí fue muy dichoso para mí. Siempre quise ser periodista y aunque en casa trataron de quitarme la idea, y buscarme otra profesión menos complicada y más tranquila. Lo conseguí; soy periodista y llevo trabajando en la Agencia de Prensa Servimedia casi 20 años. Mis comienzos fueron muy complicados, y con muchas dificultades, pero a pesar de todo realicé mi sueño: ser periodista.

Comencé a estudiar Periodismo en octubre de 1982 y acabé en 1987. Sin ningún problema y con muchas dificultades, más que nada por las barreras arquitectónicas y de acceder a los medios de locomoción, conseguí finalizar los estudios y ponerme a buscar trabajo, que al final conseguí después de año y medio sin parar, y recorriéndome todos los medios de comunicación de Madrid y provincia.

Yo en casa siempre fui tratada como el resto de mis hermanos y creí que al igual que ellos también conseguiría trabajo nada más acabar mis estudios, pero para mí fue más dificultoso, algo que mis padres trataron de decirme, pero que yo no escuché hasta experimentarlo yo misma. No me di cuenta de la realidad.

Cuando acabe mis estudios, y tras comprobar que conseguir que un medio de comunicación te contratase era difícil, escribí una carta al Presiden-

te del Gobierno, entonces Felipe González, que durante su campaña en 1982 había dicho que todos los españoles tenían derecho a un empleo, yo que me consideraba igual que el resto de los españoles; le pedí un trabajo para mí.

Mi acceso al mundo laboral me enseñó la cruel realidad que existía en ese momento en España: "las personas con discapacidad no trabajaban, sólo mendigan", o practican la política de la beneficencia, cuantas cosas iban a cambiar con el tiempo y yo no sabía hasta dónde y hasta qué punto. Además, y en parte por mi trabajo de periodista, iba a participar en esta actualidad cambiante.

Si acceder al mundo laboral es complicado, para las personas con algún grado de discapacidad puede convertirse en todo un reto. El secreto para conseguirlo está, como para todos los trabajadores, en conocer los propios puntos fuertes.

Una discapacidad no deja de ser una barrera más de las que deben superar algunas personas para convencer a empresarios, compañeros y sociedad en general que, si no hay dos personas iguales, su diferencia no es más que una dificultad física o psíquica. Una dificultad que no les convierte en personas no apta para el mundo laboral.

Por eso, para encontrar un empleo hay que tener en cuenta que todas las personas están capacitadas para realizar unos trabajos y discapacitadas para otros, así como analizar cuáles son los sectores o trabajos en los que uno puede ser más competente. Una vez que el trabajador tiene estos puntos claros sólo queda salir en busca del mejor empleo posible.

El ex presidente del Gobierno, Felipe González, me puso en contacto con la ministra de Asuntos Sociales, Matilde Fernández, que se ocupaba por entonces de "esas cosas de lo social" y fue ella quien me puso en contacto con Fundación ONCE, que tenía una especie de agencia de colocación para personas con discapacidad o con más dificultades para encontrar trabajo, la denominada hoy Fundosa Social Consulting.

Con el paso del tiempo y ya trabajando en la Agencia Servimedia, propiedad de Fundación ONCE, era responsable de temas sociales y Matilde Fernández era ministra de Asuntos Sociales, coincidimos en muchas ruedas de prensa y muchos viajes en los que también comprobé las barreras y no sólo arquitectónicas que había todavía en la sociedad española y en los empresarios, que no entendían que las personas con discapacidad quisiéramos trabajar. Son muchas todavía las personas que tienen "barreras mentales", los empresarios que aún les cuesta emplear a personas con discapacidad.

Como dije anteriormente Matilde Fernández fue la persona que me dio a conocer a la Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de Personas con Discapacidad, que nació en febrero de 1988, por acuerdo del Consejo General de la ONCE, como instrumento de cooperación y solidaridad de la ONCE hacia otros colectivos de personas con discapacidad para la mejora de sus condiciones de vida.

El objetivo de la Fundación ONCE consiste en la realización de programas de integración laboral, formación y empleo para personas con discapacidad, y accesibilidad global promoviendo la creación de entornos, productos y servicios accesibles.

ELIMINACIÓN DE BARRERAS

Una parte importante del presupuesto y de los programas de la Fundación ONCE se dirige a la promoción de la vida autónoma y a la supresión de barreras que impiden o dificultan la plena integración social de las personas con discapacidad, ya sean física, mentales o de comunicación, promoviendo la creación de entornos, productos y servicios accesibles.

Las actuaciones realizadas por la Fundación ONCE respecto a la superación de barreras se han llevado a cabo en colaboración con otras instituciones de cara a aunar esfuerzos y optimizar recursos. La instrumentación

de estas actuaciones se centra en la firma y aplicación de acuerdos y convenios de colaboración con la Administración General del Estado y otras instituciones públicas y privadas.

EMPLEO

La Fundación ONCE apuesta decididamente por un mercado de trabajo integrador que, desde posiciones de normalización, aborde el empleo de las personas con discapacidad como una oportunidad para todos.

Desde mi punto de vista, la Fundación ONCE sí ha tenido mucho que ver con este cambio de mentalidad para hacer posible que los discapacitados dejasen de mendigar y comenzasen a trabajar, a "ganarse la vida con el sudor de su frente" como el resto de los mortales.

La creación de empleo para personas con discapacidad es la máxima prioridad de la Fundación ONCE desde el convencimiento de que la mejor forma de conseguir la normalización de las personas con discapacidad es su integración laboral. Por tanto, el objetivo prioritario de la Fundación ONCE, atendiendo a la realidad social y a las necesidades de las personas con discapacidad, pasa por la promoción del empleo de estas personas como, paso previo indispensable para su plena integración social. Para tal cumplimiento Fundación ONCE destina anualmente al menos el 60 por ciento de su presupuesto a su plan de formación y empleo.

Desde el inicio de sus actividades, la Fundación ONCE colabora con las administraciones públicas, los empresarios, agentes sociales, el movimiento asociativo representativo de las personas con discapacidad y la sociedad en general en el desarrollo de programas y proyectos que faciliten cualificación profesional y el acceso al mercado laboral de las personas con discapacidad, mediante la formación y creación de puestos de trabajo estables.

En la memoria de 2006 entre otros datos se destaca que la Fundación ONCE ha creado 4.900 empleos para personas con discapacidad este año, de los que el 43,8 por ciento han sido ocupados por mujeres. El número de personas que han asistido a cursos de formación alcanza las 4.100.

Durante el año, ha seguido ejecutándose el convenio entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (a través del IMSERSO) y la Fundación ONCE para desarrollar un programa de Accesibilidad Universal, por el que, en 2006, se han realizado más de dos mil acciones de promoción de la accesibilidad al medio físico.

En 2007, la Fundación ONCE prevé crear 3.890 empleos y mil plazas ocupacionales, con un presupuesto de 88,6 millones de euros. El 70% del presupuesto se destinará al plan de empleo y formación y el resto a accesibilidad.

Estos datos dan muestra de lo que han cambiado las cosas, aunque como dicen todas las personas que tienen algo que decir en el mundo de la discapacidad aún quedan muchas cosas por hacer.

Anteriormente ya me referí a que conocí Fundación ONCE gracias a Matilde Fernández y también gracias a Rafael de Lorenzo, por aquel entonces diputado del PSOE en la Asamblea de Madrid y cargo importante de la ONCE y su Fundación. Rafael me dijo que si tenía ganas de currar al día siguientes me esperaban en la agencia de prensa Servimedia, empresa creada por Fundación ONCE, en la que trabajo ahora además de otras muchas personas con discapacidad.

La primera sede de Servimedia estaba en la calle Fernanflor, en Madrid, y allí comencé a ejercer mi profesión. Al principio cogí muchas crónicas por teléfono de los corresponsales y redacte muchas noticias. Poco a poco fui saliendo a la calle para asistir a ruedas de prensa.

A la hora de realizar mi trabajo fuera de la redacción me encontré no sólo con barreras arquitectónicas, que con la buena voluntad de todos o de unos pocos solía solucionarse, en algunas sitios me decían aquello de hoy "ya

hemos comprado el cupón", o incluso "nosotros no damos limosnas"... y yo con un poquito de mala leche solía contestar que era periodista y que trabajaba en una agencia de prensa.

La verdad es que hubo días en que lo pasé mal, pero mis compañeros y amigos, porque éramos un medio de comunicación pequeño, mucho me ayudaron. Para una persona con discapacidad era difícil encontrar trabajo, pero más para uno que quería trabajar en una profesión como el periodismo.

Si muchas eran las dificultades más empeño ponía yo, que tenía ganas de cambiar el mundo y desde entonces hasta nuestros días mucho ha cambiado el tema. Es verdad que existe mucho paro en el colectivo y mucho se ha escrito y mucho hemos padecido las personas con discapacidad hasta poder tener un empleo digno con el cual integrarnos en la sociedad.

Según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística, el colectivo de personas con discapacidad supone en España el 10% de la población total, tres millones y medio de personas. De ellos dos de cada tres en edad de trabajar se encuentran fuera del mercado laboral. Además, según las últimas encuestas sobre discapacidad, sólo el 32 por ciento de las personas con discapacidad en edad de trabajar lo hace. El empleo de las personas con discapacidad es más bajo en España que en países de nuestro entorno.

EN PARO

Casi siete de cada diez personas con discapacidad pertenecientes a la población activa, encuentran actualmente en paro. Una cifra excesiva que puede y debe disminuir gracias a las medidas legales de discriminación positiva, la formación y orientación profesional, así como la de Centros Especiales de Empleo.

Muchos expertos se han referido ya a las razones del alto porcentaje de paro que hay en el colectivo, así podemos hablar de los prejuicios de los empleadores sobre la capacidad de las personas con discapacidad para des-

empeñar eficazmente su trabajo, creen que el rendimiento es inferior al del resto de trabajadores, aunque por el contrario diferentes estudios llevados a cabo demuestran que la productividad de las personas con discapacidad es, en muchos casos, superior a la del resto de trabajadores, ya que se les suele exigir más, y tienen que realizar un esfuerzo superior.

A veces la alta tasa de paro del colectivo se debe a sus propios integrantes, ya que a menudo carecen de formación y cualificación profesional, o en muchas ocasiones, a la persona con discapacidad no le resulta rentable buscar empleo, ya que el salario que se les ofrece es menor que su pensión.

Creo que debo considerarme una privilegiada, ya que ser mujer y discapacitada y además tener trabajo es romper con muchos tópicos, pero mucho he luchado y padecido para romper con estos tópicos.

Desde mi punto de vista la integración laboral de las personas con discapacidad es un proceso en el cual debemos tener como objetivo, el empleo integrado en empresas normalizadas, es decir, empleo exactamente igual y en las mismas condiciones de tareas, sueldos y horarios que el de cualquier otro trabajador, en empresas donde la proporción mayoritaria de empleados no tenga discapacidad alguna.

El trabajo es uno de los mayores factores, por no decir el mayor factor de integración, para cualquier persona en edad adulta, y por consiguiente también para las personas con discapacidad.

La situación actual del mercado laboral indica que el empleo no es un bien para toda la población, las personas con discapacidad sufren aún mayores dificultades que la población general para encontrar empleo a pesar de la existencia de incentivos económicos, subvenciones destinadas estrictamente a este colectivo.

La baja cualificación profesional de un sector importante de las personas con discapacidad, de la que ya hemos hablado, es un factor que dificulta su integración laboral, y en muchas ocasiones, indica una baja motivación ha-

cia el trabajo. La aplicación del sistema de protección económica es, en ocasiones, un obstáculo para la inserción laboral.

Para asegurar, en la medida de lo posible, el derecho constitucional al trabajo de las personas con discapacidad y hacer realidad el principio de igualdad respecto al empleo, se han desarrollado a partir de 1982 un conjunto de medidas legales y de incentivos económicos para el fomento del empleo de las personas con discapacidad.

LISMI

Además, de la ayuda de Fundación ONCE para conseguir empleo a las personas con discapacidad, mucho hizo también la Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982, aprobada por todos los grupos políticos en el Parlamento español, conocida como LISMI) y cuyo objetivo era sensibilizar a la sociedad y establecer las medidas necesarias para la consecución de la plena igualdad de derechos de las personas con discapacidad. Se fijaron como objetivos prioritarios la reducción de los niveles de empleo para las personas con discapacidad, la mejora de sus condiciones laborales y la eliminación de las barreras físicas y psicológicas en el entorno laboral.

Esta Ley fue la encargada de establecer el marco jurídico fundamental y de definir las bases para una política integral relativa al colectivo. Esta Ley se elaboró con el objetivo de aplicar los principios que la Constitución recoge en su artículo 40 para la integración social de las personas con discapacidad.

Además, establece que los poderes públicos deben procurar que la integración laboral de las personas con discapacidad se haga efectiva. Dicha integración, según la normativa, ha de realizarse en el sistema ordinario de trabajo o su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido en centro especiales empleo, o los denominados centros ocupacionales.

La LISMI prevé que en las empresas con más de 50 trabajadores, al menos el 2% de su plantilla, estén formadas por empleados con discapacidad. Para la Administración Pública, la cuota debe ser de un 5% acumulable hasta un 10% de contratación. Por otro lado, el texto propone alternativas a esta obligación como por ejemplo la subcontratación a centro especiales de empleo, los patrocinios o la entrega de donativos.

Para fomentar esta legislación se han adoptado diversas medidas destinadas a impulsar la contratación de trabajadores con discapacidad en empresas ordinarias. En este sentido, la LISMI establece ayudas que consisten en subvenciones o préstamos para la adaptación de puestos de trabajo, la eliminación de barreras arquitectónicas que dificulten su acceso y movilidad en las empresas y el pago de cuotas de la Seguridad Social, así como otros incentivos fiscales. Estas ayudas dependerán del tipo de contrato que se haga a la persona con discapacidad dependiendo de si se trata de una contratación indefinida, temporal o el trabajo autónomo generado por el propio trabajador con discapacidad.

Una vez puesta en marcha la Ley y viendo la falta de políticas de sostenibilidad y un bajo control en la aplicación de la LISMI, creo que debemos saber que algunos de las principales dificultades en la inserción laboral de las personas con discapacidad tienen que ver con el bajo nivel de estudios y la menor calificación profesionales de las personas con discapacidad, así como las restricciones y el rechazo social que tienen a la hora de trabajar como consecuencia de las discapacidad que les afectan.

Otro factor que causa que la tasa de actividad de estas personas sea tan baja es que, tanto las empresas como las personas con alguna discapacidad, carecen e información y de asesoramiento. Se desconocen, muchas veces, las ayudas que pueden recibir las empresas y las personas con discapacidad para que exista una adaptación laboral efectiva.

Para solucionar estos problemas surgen las denominas organizaciones que se dedican al empleo con apoyo, organizaciones que hacen de inter-

mediarias entre las empresas y las personas con discapacidad y ayudan a ambas a que esa integración laboral se haga en la práctica. El objetivo es conseguir que el empresario español se implique y reciba el apoyo que se merece por colaborar en la disminución del desempleo de las personas con discapacidad.

Otro ejemplo es el programa Inserta de la Fundación ONCE, cuyo objetivo es establecer acuerdos de colaboración entre la ONCE y cualquier empresario que tenga el propósito de contratar a discapacitados. Entre la relación de empresas con convenios Inserta se encuentran cerca de 50 compañías españolas, de las cuales se puede destacar a ABB, Asea Brown Boyen, Alsa Grupo SA, Eroski, Carrfour, Amena, BBVA, Audi España, Coca Cola etc. Además, la Fundación ONCE lleva a cabo el Programa Acción cuya finalidad es combatir la discriminación en el empleo mediante cursos de formación y orientación laboral.

Por todo ello, administraciones, empresas y organismos privados han de continuar trabando conjuntamente para que la incorporación de las personas con discapacidad al mercado sea realmente efectiva. Así se debe potenciar entre las empresas un mejor conocimiento de las personas con discapacidad sus derechos, así como sus potencialidades y contribuciones a la sociedad. Por otro lado, las empresas no deben olvidar que además de hacer una obra social cumplir la normativa y recibir beneficios fiscales por la integración laboral y social de este grupo de personas, hacen una apuesta estratégica en su política de Responsabilidad Social Empresarial, hoy tan de moda.

Otra de las opciones del trabajo para personas con discapacidad son los denominados Centros Especiales de Empleo, empresas cuya plantilla debe tener, un número importante de personas con discapacidad. Nacidos con el exclusivo propósito de integrar a las personas con discapacidad en el mundo laboral, y que han ido evolucionando según las necesidades sociales. Los primeros surgieron a iniciativa de algunos padres de personas con dis-

capacidad, ahora la mayor parte pertenecen a entidades e incluso están dirigidos a las propias personas con discapacidad, en sus comienzos, se pretendía que fuesen un puente para la inserción en el mundo del trabajo, pero en la práctica es excepcional que sus empleados pasen a empresas "normales". La mayoría de estos centros se crearon y se mantuvieron mediante subvenciones, hoy muchos de ellos son empresas rentables, que ofrecen unos precios competitivos a un mercado cada vez más exigente.

La inmensa mayoría de los Centros Especiales de Empleo desarrolla su actividad en el sector servicios. Al principio se dedicaban a hacer subcontratas para empresas grandes, hoy en día estos centros más campos de actividad: jardinería, limpieza, seguridad, fabricación de objetos de regalo, etc.

El empleo de personas con discapacidad, entre las que me encentro, y como decía un director de la Agencia "soy la decana de los periodistas con discapacidad", pocos periodistas o comunicadores conozco que sean personas con discapacidad, poco a poco fue solucionándose, aunque no del todo, con medidas legislativas, con celebración de años europeos a favor de las personas con discapacidad y planes de empleo tanto nacionales como europeos.

Para que todos estos problemas fueran solucionándose la discapacidad debía ser el centro, todas las políticas deberían tener en cuenta a las personas con discapacidad su derechos y sus necesidades.

Aprovechando el impulso generado en 2003 por el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, la Comisión Europea desea aprovechar sus resultados mediante la instauración de un plan de acción plurianual. El objetivo de este plan de acción es integrar, antes de 2010, la dimensión de la discapacidad en las políticas comunitarias afectadas, y aplicar acciones concretas en ámbitos clave con el in de mejorar la integración económica y social de las personas con discapacidad.

Tanto la legislación española como la europea a favor de los ciudadanos con discapacidad está asociado a un enfoque de la discapacidad que no

está vinculado con el concepto de asistencia pasiva, sino con los conceptos de integración y de participación activa en la vida económica y social. Así pues la acción comunitaria se orienta esencialmente hacia el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

El acceso al empleo es un elemento determinante para la integración de las personas con discapacidad. Los principales programas financiados por el Fondo Social Europeo, la Iniciativa Equal y la Estrategia Europea de Empleo tienen por objeto facilitar este acceso. Además la modernización de los sistemas de protección social debería permitir una transición más fácil desde la dependencia de las prestaciones pasivas de asistencia social a medidas en forma de prestaciones vinculadas con el trabajo.

Claro que Europa y todos los países que conforman la Unión Europea se han dado cuanta de que debido al gran número de discapacitados que hay, y aunque las personas con discapacidad tienen grandes dificultades para encontrar un empleo, también constituyen un potencial inexplorado para un mayor crecimiento económico.

Como ya dije anteriormente el Año Europeo de las Personas con Discapacidad (2003) ha ofrecido al colectivo, a nivel nacional, regional y local una oportunidad única para dar a conocer los asuntos que nos preocupan, así como para contribuir al establecimiento de prioridades estratégicas con destinatarios concretos y fomentar la adopción de medidas específicas. Se han organizado miles de acontecimientos, conferencias y debates con el fin de promover los derechos de las personas con discapacidad y su plena participación en la vida social y económica, así como sensibilizar a la opinión pública sobre los obstáculos a que debemos enfrentarnos diariamente las personas con discapacidad en la sociedad.

Los principales programas del Fondo Social Europeo y la iniciativa comunitaria Equal financian una amplia serie de medidas destinadas a integrar a las personas con discapacidad en el mercado de trabajo y experimentan enfoques innovadores relativos a aspectos específicos de esta integración.

Además, Europa actuó también en el marco de la política de la competencia y adoptó una serie de ayudas estatales para el empleo, en el que se autoriza a los Estados miembros a financiar hasta un 60% de los costes salariales anuales y de las cotizaciones de seguridad social cunado una empresa contrate a un trabajador con discapacidad. Asimismo, puede concederse una ayuda para compensar toda reducción de productividad o permitir una adaptación de las instalaciones.

Como hemos comprobado todos tras 25 años de vigencia de la LISMI, el sistema de cuotas puede generar reacciones y efectos contrarios si no se acompaña de una concienciación y una serie de estímulos positivos que faciliten su aplicación por parte de las empresas. Pienso que ahora que se está abriendo el debate social, empresarial y político sobre la conveniencia de un nuevo marco legal para las personas con discapacidad, habrá que reflexionar muy seriamente acerca del papel que deben jugar las cuotas de reserva de forma combinada con la sensibilización social y los estímulos económicos, fiscales y legales.

La Europa de hoy aún no está preparada para integrar socialmente y laboralmente a todas las personas por igual. Y uno de los colectivos que sufre más desventajas en este sentido es el de las personas con discapacidad. Así lo revela una encuesta realizada por los habitantes de diferentes países de la Unión Europea.

Así, el 74% de los habitantes europeos opina que es necesario incrementar el número de personas con discapacidad en los puestos de trabajo.

El primer programa europeo dirigido específicamente a las personas con discapacidad, que sirvió para establecer los pilares de una incipiente política social comunitaria en materia de discapacidad, fue el Programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de las personas con discapacidad, aprobado en 1974. En él se afirma que la finalidad general de las iniciativas comunitarias relativas a las personas con discapacidad debe-

rá ser ayudarles a que puedan llevar una vida normal e independiente y plenamente integrada en la sociedad, y se establece de manera explícita la promoción de la capacidad de trabajo como la vía fundamental para la integración en la sociedad.

En los años 80 las instituciones europeas fueron dedicando una atención creciente a los temas de la discapacidad, como muestra la extensa producción de documentos jurídicos y de directrices sobre el tema: Resolución del Parlamento Europeo sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la Comunidad, 11 de mayo de 1981, coincidiendo con el Año Internacional de las Personas con Discapacidad...

En 1988 se puso en marcha el segundo programa de acción en la comunidad a favor de las personas con discapacidad (Helios), que se aplicaría durante el cuatrienio 1988/1991 y que contó con una dotación estimada inicialmente en 19 millones de ecus. Este programa tiene como objetivo estimular los intercambios en los ámbitos de la integración económica y social, la igualdad de oportunidades y la vida independiente de las personas con discapacidad. Finalizado el programa Helios, el Consejo aprobó el tercer programa de acción comunicativa para las personas con discapacidad Helios II, que continuó intensificando las acciones emprendidas.

Sus objetivos, en los ámbitos de la readaptación funcional, la integración en la educación y la formación profesional, la integración económica y social y la mejora del a autonomía, fueron también más amplios, incorporando aspectos como la potenciación de la intervención de las organizaciones no gubernamentales, a través del Foro Europeo de la Discapacidad.

Otra iniciativa importante fue el programa Horizon dirigido a mejorar las condiciones de acceso al empleo de las personas con discapacidad, tenía como objetivo potenciar las condiciones de acceso al mercado de trabajo, a través de la formación profesional y de adaptación de las infraestructuras a las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

Así, en materia de empleo, la UE pone el énfasis en la necesidad de consolidar medidas que potencien la inserción laboral de las personas con discapacidad, a través de la integración de las políticas dirigidas a promover el empleo de las personas con discapacidad en la nueva estrategia general para combatir el desempleo de larga duración y la exclusión económica, del aprovechamiento del potencial de las tecnologías de la información y comunicación para el logro de la igualdad de oportunidades, y de la utilización de los Fondos Estructurales, especialmente del Fondo Social Europeo, para combatir la exclusión económica y social de las personas con discapacidad.

Además de los diferentes programas europeos, desde la adopción en 1997 de la Estrategia europea a favor del empleo, los temas relacionados con la discapacidad aparecen cada año perfectamente ensamblados en las directrices del Consejo sobre el Empleo. Los planes naciones de acción suelen recoger actuaciones orientadas a mejorar las perspectivas del trabajo y las cualificaciones de las personas con discapacidad, uno de los grupos destinatarios que más pueden beneficiarse de las acciones preventivas y de las medidas de promoción de la capacidad de inserción profesional.

Se están apoyando una amplia gama de acciones entre las que cabe destacar los subsidios salariales para favorecer la adquisición de experiencia laboral, los programas de iniciación a la vida profesional, el empleo protegido temporal y otras etapas intermedias de mercado de trabajo, el empleo por cuenta propia y la creación de cooperativas para personas que presentan una discapacidad mental o una discapacidad física graves.

En los últimos años los poderes públicos han mostrado un creciente interés por este colectivo. Precisamente la UE presentó en el año 2001 un libro verde bajo el título “Fomentar un merco europeo para la responsabilidad social de las empresas”. Este documento resalta la necesidad de que la responsabilidad social se extienda hasta las comunidades locales, ya que las empresas contribuyen al desarrollo de las comunidades que se insertan, proporcionando puestos de trabajo, salarios y prestaciones e ingresos fisca-

les. Entre las medidas que se destacan se encuentra la contratación de personas socialmente excluidas, haciendo expresa referencia a aquellas personas que tienen algún tipo de discapacidad.

A su ve, la declaración en 2003 del Año Europeo de la Discapacidad es una muestra de esa mayor sensibilización. Esta inicia iniciativa fue creada con el fin de sensibilizar a la sociedad y establecer medidas necesarias para la consecución de la plena iguala de derechos de este colectivo. Se fijaron como objetivos prioritarios la reducción de los niveles de empleo para las personas con discapacidad la mejora de sus condiciones laborales y la eliminación de las barreras físicas y psicológicas en el entorno laboral.

Todas las empresas y organismos sin ánimo de lucro con sus buenas prácticas participan en una misma idea. La inserción de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo, en condiciones de igualdad es de gran importancia, ya que el trabajo es un derecho fundamental y una de las formas más positivas de integración social y la vida autónoma de los ciudadanos.

Por todo ello, Administraciones, empresas y organismos privados han de continuar trabajando conjuntamente para que la incorporación de las personas con discapacidad al mercado sea realmente efectiva. Así, se debe potenciar entre las empresas un mejor conocimiento de las personas con discapacidad, sus derechos, así como sus potencialidades y contribuciones a la sociedad.

Por otro lado, las empresas no deben olvidar que además de hacer una obra social, cumplir la normativa y recibir beneficios fiscales por la integración laboral y social de este grupo de personas, hacen una apuesta estratégica en su política de Responsabilidad Social Empresarial.

Todas estas empresas y organismos sin ánimo de lucro con sus buenas prácticas participan en una misma idea. La inserción de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo, en condiciones de igualdad es de

gran importancia, ya que el trabajo es un derecho fundamental y una de las formas más positivas de integración social y la vida autónoma de los ciudadanos. El hecho de que una persona se sienta integrada en la sociedad aumenta su calidad de vida y su sentimiento de realización personal y profesional, mientras que en el caso contrario puede sufrir precariedad económica y el sentimiento de fracaso y marginación social.

El hecho de que las empresas entiendan la pluralidad existente en la sociedad resulta fundamental para su encaje en el entorno en el que desarrolla su actividad, además de ser un activo al que ningún empresario debería renunciar.

"EL MEJOR RECONOCIMIENTO ES EL APRECIO QUE DESPIERTAS ENTRE TUS PROPIOS COMPAÑEROS"
ENTREVISTA A JOSÉ JULIÁN BARRIGA BRAVO

Por Esther Peñas
Periodista

Amante de la buena poesía, siempre con un verso colgando en los labios dispuesto a compartir, periodista de la vieja escuela, para quienes perder la independencia profesional es acaso sinónimo de pérdida del honor, extremeño de pura cepa, un tanto filósofo agrícola, contemplativo y reflexivo... Eso y mucho más es José Julián Barriga. Pero mejor, que se presente él mismo...

¿Cuándo decidiste convertirte en periodista?

Soy de un pueblo de Extremadura, prácticamente de la posguerra, donde vivía un médico ilustrado, un médico rural del que hace poco prologué sus memorias: *El médico rural que tocaba a Juan Sebastián Bach*. Aquel médico me llevaba a su casa y me enseñaba a distinguir los sonidos de Bach de los Mozart y Beethoven, en un pueblo casi aldea, en tiempos de pesadumbres y hambres, me inculcó el gusto por la lectura y la escritura. Gracias a ese impulso se matriculé en la Escuela Oficial de Periodismo y también en Ciencias Políticas.

¿Recuerdas tu primera pieza informativa?

Lo primera que me encargaron —me la propuso Nicolás González Ruiz— fue una crítica de teatro, pero lo primero que escribí fue sobre mi pueblo, en una revista que ahora ha cumplido 50 años, *Benemérita,* una publicación religiosa un tanto contestataria, era una especie de semblanza rural de lo que era un pueblo de la Extremadura más profunda.

De todos los medios en los que has trabajado, la COPE, la agencia EFE, el periódico Ya... *¿Qué aprendiste de ellos?*

Comencé en un periódico regional de mi tierra, luego estuve en RNE e inmediatamente después en una agencia de prensa, Piresa, que me conformó profesionalmente. Me gusta ese tipo de periodismo, que también desarrollé en Efe y en Servimedia. Ahora esto es un estrambote, algo surrealista el que a un periodista le guste el periodismo de agencia cuando la agencia exige un anonimato... pero para mi el periodismo es descubrir la noticia, hacerla con neutralidad, con asepsia informativa y, sobre todo, tener fuente y crear la actualidad. El periodismo de agencia es lo que más me ha divertido.

¿Cómo ha evolucionado el periodismo desde entonces a nuestros días?

Los cambios han sido tan profundos que han afectado a los temas más sustantivos, a la forma de ejercerlo y al comportamiento profesional. En los temas sustanciales, el cambio ha sido extraordinario, fantástico, pasar

de la Dictadura a la Democracia ha enriquecido este aspecto enormemente; en las formas, el periodismo se ha ido acomodando a los avances: yo soy de la generación del tipómetro, confeccionaba un periódico regional con él y las dificultades de ir por España, pendiente de dónde había un teléfono, dónde se colocaba el taquígrafo, que pasaba la información a teletipo para después perforan la cinta... hasta que llegó el ordenador. Y en el aspecto de comportamiento profesional no es que sea más pesimista, pero los periodistas jóvenes que comenzamos con la Dictadura e hicimos la Transición estábamos imbuidos del espíritu de la libertad de expresión, primero frente al propietario del medio, pero también frente a la política, a la gestión de la política, frente a los poderes financieros y económicos... Cuando trabajé con Adolfo Suárez, yo no era de UCD, me fui a aquel puesto por un tema de honradez ciudadana; la Transición también se hizo gracia a los medios de comunicación. Cuando dejé Moncloa, el presidente de la agencia EFE me impuso una especie de 'cuarentena' y estuve un tiempo sin tocar el elemento informativo para 'desintoxicarme'. Lo entendí y lo acepté. De aquella utopía, de aquella sinceridad en los comportamientos profesionales, hemos pasado a la militancia, a la trinchera y a convertir el periodismo en funcionarios de partidos políticos. Y entre nosotros lo lamentamos, pero somos viejos rockeros los que creemos en la radical independencia del periodista.

¿Qué aportaron los medios de comunicación a la Transición?

Tuvieron mucha importancia, fuimos compañeros de viaje en el camino de la Transición. No sé si hubiera cambiado este periodo sin una prensa tan a favor de la Democracia, pero sirvió de estilete para acelerar el proceso y facilitarlo. Durante la Transición fueron, en parte, motores de la misma y, en parte, fanáticos de la Democracia. Arrinconamos todo el residuo dictatorial

y franquista. Un ejemplo: yo heredé el archivo del Ministerio de Información y pude ver mi propia ficha policial-periodística...

Y en 1992, decidiste apostar por la información social, en un momento en que era un género de segunda categoría...

Siempre hice información política desde 1965, información nacional, que se llamaba entonces, y he tratado de inculcar mi interés allí donde he trabajado. En 1992 alguien me propuso que me ocupara en una pequeña agencia, en ciernes, sin sentido ninguno, desprotegida, a punto de cerrarse... Como había trabajado en agencias, sabía que en Europa existen agencias de nicho, con gran credibilidad, y pensé que podríamos crear una mini agencia de prensa, que suministrase información a los abonados con la base de la especialización. Me comprometí seis meses, que se convirtieron en 13 años. Así gestamos y desarrollamos a Servimedia, basada en la especialización, con información política de calidad, neutralidad, independencia y, como el propietario, Fundación ONCE, era una entidad sin ánimo de lucro y de carácter social, apostamos por la información social; sí, era prematuro, no existía ninguna demanda de este tipo de información, los temas sociales se encomendaban en las redacciones a las personas con menos desarrollo profesional, a los recién llegados; poco a poco intentamos abrir el abanico de las grandes informaciones sociales, primero con discapacidad, luego las relativas a mujer, mayores, infancia... toda la panoplia de información social para dignificarla. Y ello, utilizando las mismas armas que tenían en otros ámbitos: creando fuentes, ejerciendo un periodismo de primera mano, y con una buena base documental.

“El mejor reconocimiento es el aprecio que despiertas entre tus propios compañeros”

¿Costó mucho concienciar en aquellos tiempos sobre la información social?

Era un género del que no había especialización, ni casi observancia periodística. Cuando me pasaba por la redacciones de los periódicos tratando de vender el servicio de Servimedia, muchos me dijeron que me había vuelto loco, que era un información que no vendía, y tuvimos que ‘perder’ mucho tiempo en convencerles. Yo siempre creí en que sería un tema cargado de futuro. El periodismo social tiene todavía tiene mucho que mejorar, matizar, aprender, pero se han puesto algunas bases importantes.

De los reconocimientos que has recibido en tu vida profesional, ¿recuerdas alguno con especial cariño?

Probablemente me satisfizo de manera especial la Cruz de Oro de la Solidaridad, que me la concedió a título personal el Ministerio de Trbajao y Asuntos Sociales, y que me entregó la Reina doña Sofía; pero también, hablando de condecoraciones, me reconfortó una concedida al Mérito Agrícola, tema del que soy bastante aficionado, y otra distinción en temas de educación. Pero, sin duda, el mejor reconocimiento de los profesionales es el aprecio que despiertas entre tus propios compañeros.

¿Qué le queda a un periodista cuando se jubila?

El patrimonio de conocimiento de los acontecimientos y de los protagonistas de los acontecimientos. Es una colección de cromos que tenemos, cuando comento con compañeros: “¿Te acuerdas del atentado de Carrero

Blanco...? ¿...de la coronación del Rey...? ¿De las primeras elecciones...?" Todo el mundo lo recuerda, lo ha vivido, en cierto modo, pero no ha estado dentro, no lo ha vivido en primera línea. A mí, sin alardear de decanía o memoria, es algo que me satisface.

Y de los muchos personajes con los que has tenido la oportunidad de conocer de cerca, ¿cuál te ha impresionado más?

Tuve la fortuna de estar muy próximo a Adolfo Suárez, guardo un riquísimo anecdotario que no voy a escribir ni voy a contar; alguna relación con Torcuato Fernández Miranda, con personajes que, desde el Régimen, facilitaron la Transición, como Rodolfo Martín Villa, Jesús Sáncho Rof, etc. Con otros como Joaquín Garrigues, Fernández Ordóñez... Recuerdo haber almorzado con Felipe González cuando era secretario general del PSOE, con Santiago Carrillo, Marcelino Camacho... Me quedo con un personaje sobre el que se dicen y se escriben bastante inexactitudes, Adolfo Suárez. También destacaría la proximidad con el entonces Príncipe de España, en los primeros viajes al extranjeros los periodistas auscultábamos su persona, tratábamos de prever cómo era el personaje, cómo se posicionaría.

¿Qué aporta ser extremeño a la personalidad de uno?

Nada más allá del afecto que se puede tener a la tierra, a los personajes y a la gente.

¿Cuándo es preferible un buen poemario a la noticia fresca?

Ahora mismo estoy leyendo la biografía de Montaigne de Stefan Zweig y, por lo estoy leyendo, él tenía siempre un libro de poesía; a mí me ocurre igual, durante toda mi ejercicio profesional siempre he tenido pendiente una relectura, un libro de poemas. Descubrí la poesía de la mano de Juan Ramón Jiménez, cuando le otorgaron el Premio Nobel. Desde entonces jamás la he abandonado.

Colección CERMI es

Los contenidos de esta publicación pueden
consultarse en la página de internet: www.cermi.es

La imagen social de las personas con discapacidad

Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo

Edición a cargo de Juan Antonio Ledesma

2.ª edición

La imagen social de las personas con discapacidad (Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo) es una obra colectiva que muestra la proyección de la discapacidad en sectores claves de la vida social.

Periodistas, sociólogos, docentes, deportistas, expertos en comunicación y nuevas tecnologías analizan en estas páginas la imagen que irradian las personas con discapacidad en la sociedad compleja, variopinta y plural a la que pertenecen. También exploran la percepción que los medios tienen de este grupo de población.

Cada autor aporta su particular visión de la discapacidad desde la experiencia profesional en áreas como la política, el empleo, los medios de comunicación, el deporte, la educación, etc.

Pero ante todo, este libro es un homenaje, un tributo, a José Julián Barriga Bravo, periodista de reconocido prestigio que ha contribuido a hacer visible la discapacidad en los medios de comunicación.

El Gobierno de la Nación concedió a José Julián Barriga, artífice de la Agencia de Noticias Servimedia, la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, "por su actividad incansable en pro de la normalización de la información social, que ha repercutido en que hoy día los aspectos sociales tengan una mayor presencia en los medios de comunicación".

Este libro es el agradecimiento público que una amplia representación del mundo de la comunicación relacionado con la discapacidad ha querido rendir, a demanda del CERMI y con el patrocinio de la Fundación Academia Europea de Yuste, a José Julián Barriga en reconocimiento a su profesionalidad y entrega en favor de las personas con discapacidad. En compensación a su amistad y a sus provechosas enseñanzas.



FUNDACIÓN ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE

Ediciones Cinca